

Technická univerzita v Liberci

---

**FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ**

**Katedra:** Katedra pedagogiky a psychologie

**Studijní program:** B7505 Vychovatelství

**Studijní obor  
(kombinace):** Pedagogika volného času

**VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU LIDÍ  
S EPILEPTICKÝM ONEMOCNĚNÍM  
THE UTILIZATION OF SPARE TIME IN  
EPILEPTICS**

**Bakalářská práce:** 08 – FP – KPP – 4

**Autor:**

Jana Tobolová

**Podpis:**

.....

**Adresa:**

V Háji 29

170 00, Praha 7

**Vedoucí práce:** PhDr. Mgr. Libor Novosad PhD.

**Počet**

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
67	16	0	8	13	3 + 1 CD

V Liberci dne: 11. 5. 2009



## Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Liberci dne: 11. 05. 2009.

Jana Tobolová

.....

## **Poděkování**

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucímu mé bakalářské práce panu PhDr. Mgr. Liboru Novosadovi PhD. za spolupráci a pomoc při jejím řešení. Dále bych ráda poděkovala zaměstnancům neurologických center Fakultní nemocnice Motol, Fakultní Thomayerovi nemocnice a Všeobecné fakultní nemocnice za pomoc při dotazníkovém průzkumu. Při svém děkování nemohu zapomenout ani na 3 osoby, díky nimž jsem mohla sestavit kasuistická šetření. Zvláštní poděkování patří mým rodičům a přátelům a všem mým bývalým učitelům a učitelkám, díky nimž jsem mohla dojít až sem.

## Resumé

Bakalářská práce si kladla za cíl analyzovat trávení volného času u lidí s epileptickým onemocněním. Autorka nejprve zpracovala oblast epilepsie. Přiblížila toto onemocnění jako celek laické veřejnosti. V další fázi se zabývala prostředím volného času. Zmapovala jeho historii i současnost. Zároveň se v práci pozastavila u největších společenských problémů této oblasti. Z různých úhlů pohledu pak byla epilepsie a volný čas propojeny. Autorka se snažila především přiblížit rozdíly v trávení volného času u epileptiků a zdravých osob. Pomocí anonymního dotazníkového průzkumu a tří kasuistických šetření pak byly propojeny teoretické poznatky s praktickými zkušenostmi lidí.

**Klíčová slova:** cíle práce, struktura práce, použité metody zkoumání

## Summary

The aim of the work was to analyze the spare-time activities in epileptic. At first author processed the area of epilepsy. As a whole she approached this disease to lay public. In the next phase she put mind to the spare-time environment. Simultaneously she looked round for the biggest social problems in this area. Then the epilepsy and spare-time were connected through from different perspectives. Especially the author strived to bring the differences in spare-time activities between epileptic and healthy people. At the end the theoretical knowledge were linked with practical experience of people thanks to anonymous questionnaire survey and three casuistic investigations.

**Keywords:** the aim of the work, the structure of the work, the used methods of the examination

## Das Resümee

Die Bakkalaureatsarbeit stellte sich als Ziel eine Analyse der Freizeitgestaltung bei Menschen mit epileptischer Erkrankung. Die Autorin bearbeitete zuerst den Bereich der Epilepsie. Sie näherte diese Erkrankung in ihrer Ganzheit der laienhafter Öffentlichkeit an. In der nächsten Phase befasste sie sich mit dem Freizeitumfeld. Sie beschrieb ihre Geschichte und Gegenwart. Zugleich erwähnte sie auch die größten gesellschaftlichen Probleme in diesem Bereich. Die Epilepsie und die Freizeit wurden dann auf vielerlei Weise verbunden. Die Autorin versuchte vor allem Unterschiede in der Freizeitgestaltung bei den Epileptikern und gesunden Menschen näherzubringen. Mit Hilfe eines anonymen Fragebogens und drei Kasuistiken wurden dann die theoretischen Erkenntnisse mit praktischen Erfahrungen der Menschen verbunden.

**Die Schlüsselwörter:** die Ziele der Arbeit, die Struktur der Arbeit, die gebrauchten Methoden der Untersuchung

# Seznam použitých zkratk

## Všeobecně

aj.	a jiné
apod.	a podobně
atd.	a tak dále
tzv.	takzvaný
č.	číslo
s.	strana

## Epilepsie

ILAE	International League Against Epilepsy
EEG	Elektroencefalografie, Elektroencefalograf
CT	počítačová tomografie
MR	magnetická rezonance
1HMRS	protonová magnetická rezonanční spektroskopie
PET	pozitronová emisní tomografie
Na	sodík (chemická značka)
Cl	chlor (chemická značka)
K	draslík (chemická značka)
Ca	vápník, kalcium (chemická značka)
VNS	Vagus nerv stimulation, stimulace nervu vagus

## **Volný čas**

YMCA mužů	Young Men's Christian Association, Křesťanské sdružení mladých mužů
YWCA žen	Young Women's Christian Association, Křesťanské sdružení mladých žen
OU	odborné učiliště
SOU	střední odborné učiliště

## **Dotazník**

ZŠ	základní škola
SOŠ	střední odborná škola
SŠ	střední škola
VOŠ	vyšší odborná škola
VŠ	vysoká škola
M	muž
Ž	žena
V	vesnice
O	obec
MM	menší město
SM	střední město
M	město
TV	televize
PC	počítač



## Kasuistika

cm	centimetr
kg	kilogram
min	minuta
mg	miligram
g	gram
VPA	valproát
TPM	topiramát
CBZ	karbamazepin
LEV	levetiracetam
LTG	lamotrigin

# Obsah

<b>ÚVOD.....</b>	<b>11</b>
<b>1. CÍLE PRÁCE .....</b>	<b>12</b>
<b>2. EPILEPSIE OBECNĚ .....</b>	<b>13</b>
2. 1. DRUHY EPILEPSIE.....	14
2. 1. 1. <i>Symptomatická epilepsie</i> .....	14
2. 1. 2. <i>Idiopatická epilepsie</i> .....	15
2. 1. 3. <i>Kryptogení epilepsie</i> .....	15
2. 2. KLASIFIKACE ZÁCHVATŮ PODLE MEZINÁRODNÍ LIGY PROTI EPILEPSII (ILAE).....	15
2. 2. 1. <i>Generalizované záchvaty</i> .....	16
2. 2. 2. <i>Záchvaty absencí - petit mal (malý epileptický záchvat)</i> .....	17
2. 2. 3. <i>Fokální záchvaty</i> .....	17
2. 3. VYŠETŘOVACÍ METODY – DIAGNOSTIKA EPILEPSIE.....	19
2. 3. 1. <i>Elektroencefalografie (EEG)</i> .....	20
2. 3. 2. <i>Počítačová tomografie (CT)</i> .....	21
2. 3. 3. <i>Magnetická rezonance (MR)</i> .....	21
2. 3. 4. <i>IHMRS</i> .....	21
2. 3. 5. <i>Pozitronová emisní tomografie (PET)</i> .....	22
2. 3. 6. <i>Angiografie</i> .....	22
2. 4. LÉČBA EPILEPSIE.....	22
2. 4. 1. <i>Farmakoterapie (medikamentózní léčba)</i> .....	23
2. 4. 2. <i>Chirurgická léčba epilepsie</i> .....	23
2. 4. 3. <i>Stimulace nervu vagus (VNS)</i> .....	23
2. 4. 4. <i>Další doplňkové terapie a alternativní medicína</i> .....	23
2. 5. REŽIMOVÁ OPATŘENÍ.....	25
2. 6. PROGNOZA EPILEPTICKÉHO ONEMOCNĚNÍ V POPULACI .....	26
<b>3. VOLNÝ ČAS A VOLNO-ČASOVÁ VÝCHOVA.....</b>	<b>28</b>
3. 1. POČÁTKY VÝCHOVY VE VOLNÉM ČASE .....	29
3. 2. VOLNÝ ČAS V POČÁTKU 21. STOLETÍ .....	31
3. 3. NEJVÝZNAMNĚJŠÍ ZAŘÍZENÍ A ORGANIZACE PRO VOLNÝ ČAS .....	33
3. 3. 1. <i>Školní družina</i> .....	33
3. 3. 2. <i>Školní kluby</i> .....	33
3. 3. 3. <i>Střediska pro volný čas dětí a mládeže</i> .....	33
3. 3. 4. <i>Domovy mládeže</i> .....	34
3. 3. 5. <i>Dětské domovy</i> .....	34
3. 3. 6. <i>Další instituce zabývající se volným časem</i> .....	34
3. 4. EPILEPSIE A VOLNO-ČASOVÉ AKTIVITY .....	35
3. 4. 1. <i>Některé volno-časové aktivity včetně jejich omezení pro epileptiky</i> .....	36
3. 5. CENTRA ZABÝVAJÍCÍ SE EPILEPSIÍ .....	38
3. 5. 1. <i>Společnost „E“</i> .....	40
<b>4. PRŮZKUM V OBLASTI EPILEPSIE A VOLNÉHO ČASU .....</b>	<b>42</b>
4. 1. PŘEDPOKLADY PRŮZKUMU .....	43
4. 2. INTERPRETACE DAT .....	44
4. 3. VYHODNOCENÍ PRŮZKUMU.....	59

<b>5. KASUISTIKA.....</b>	<b>61</b>
5. 1. KASUISTIKA PRVNÍ.....	61
5. 1. 1. Identifikační údaje .....	61
5. 1. 2. Fyziologické hodnoty .....	61
5. 1. 3. Lékařský záznam .....	62
5. 1. 4. Osobní anamnéza.....	62
5. 1. 5. Rodinná anamnéza.....	62
5. 1. 6. Farmakologická anamnéza.....	63
5. 1. 7. Alergická anamnéza.....	63
5. 1. 8. Sociální anamnéza .....	63
5. 1. 9. Vyhodnocení.....	64
5. 1. 10. Prognóza Katčina dalšího vývoje.....	64
5. 2. KASUISTIKA DRUHÁ.....	66
5. 2. 1. Identifikační údaje .....	66
5. 2. 2. Fyziologické hodnoty .....	66
5. 2. 3. Lékařský záznam .....	67
5. 2. 4. Popis záchvatů .....	67
5. 2. 5. Neurologická vyšetření .....	67
5. 2. 6. Osobní anamnéza.....	67
5. 2. 7. Rodinná anamnéza.....	68
5. 2. 8. Farmakologická anamnéza.....	68
5. 2. 9. Alergická anamnéza: .....	68
5. 2. 10. Sociální anamnéza .....	68
5. 2. 11. Vyhodnocení.....	69
5. 3. KASUISTIKA TŘETÍ .....	69
5. 3. 1. Identifikační údaje .....	69
5. 3. 2. Fyziologické hodnoty .....	69
5. 3. 3. Základní diagnóza: .....	70
5. 3. 4. Vedlejší diagnózy: .....	70
5. 3. 5. Osobní anamnéza.....	70
5. 3. 6. Rodinná anamnéza.....	71
5. 3. 7. Farmakologická anamnéza.....	71
5. 3. 8. Alergická anamnéza.....	71
5. 3. 9. Sociální anamnéza .....	72
5. 3. 10. Vyhodnocení.....	72
<b>6. ZÁVĚR.....</b>	<b>73</b>
<b>LITERATURA .....</b>	<b>75</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>77</b>

## ÚVOD

Epilepsie je chronické onemocnění provázející člověka po celý jeho život. Postihuje lidstvo od nepaměti a trpěla jím i řada významných osobností. Dalo by se říci, že je to taková „přítěž“, která člověka zasahuje a někdy značně narušuje jeho běžný životní rytmus. Lidé, kteří trpí epileptickým onemocněním se musejí podřídit určitým zákazům, dodržovat daná pravidla a řídit se správným denním režimem. Je to takový celoživotní proces, se kterým se někteří velmi těžce vyrovnávají. Toto vše je omezuje a to se samozřejmě projeví i v jejich trávení volného času.

Každý z nás má určité zájmy, které se snaží ve svém volném čase provozovat, ovšem u epileptiků si musíme položit otázku: „Může člověk trpící touto nemocí trávit svůj volný čas tak, jak by opravdu chtěl?“ Co pro jednoho je samozřejmostí, může být pro druhého absolutně nereálné. Ačkoliv je dnešní společnost značně vyspělá, stále se najdou lidé či situace, jež staví epileptiky do pozadí a neumožňují jim užívat si života naplno. Mám na mysli např. ztrátu partnera z důvodu nemoci, vyřazení z kolektivu, přehnaná péče a strach, apod. Velkým nepřítelem epileptiků je směr, kterým se společnost ubírá. Lidé nacházejí záliby v aktivitách, které jsou pro epileptiky značně nevhodné či přímo nežádoucí. Děti často neznají nic jiného než počítačové hry či televizi. Místo toho, aby aktivně vyvíjely nějakou venkovní činnost, věnovaly se sportu či hrám v přírodě, sedí doma před obrazovkou a nesmírně se baví. Kamarádi mezi sebou pořádají turnaje v počítačových hrách, což však epileptika řadí mimo kolektiv. Ten by měl totiž takovouto činnost omezit na minimum. Dospělí zas nacházejí potěšení v adrenalinových aktivitách. Zkoušejí nová dobrodružství, gigantické horské dráhy, rafting, bungee jumping apod. Vyznávají divoký životní styl. Pro epileptika opět neúnosné.

Věda v poslední době výrazně pokročila a epilepsie může být dobře léčena, resp. kompenzována, ovšem i tak v člověku cosi zanechává. Epileptik se zdárně může zbavit svých záchvatů, ovšem omezení, která s sebou tato nemoc přináší se ho týkat nepřestávají. Stále zůstává mnoho věcí, které by raději neměli dělat. Nezbývá jim tak nic jiného, než doufat, že věda bude postupovat stále dál a oni se jednou dočkají toho, že si budou moci naplno užívat života či trávit svůj volný čas tak, jak by si oni sami přáli.

## **1. Cíle práce**

1. charakterizovat epileptické onemocnění
2. nastínit historii, vývoj a současnost volného času a volno-časových aktivit
3. popsat vztah mezi epilepsií a volným časem
4. pomocí šetření analyzovat trávení volného času u epileptiků

## 2. Epilepsie obecně

Epilepsie je velmi závažné chronické neurologické onemocnění projevující se opakovaným výskytem tzv. epileptických záchvatů. Z nejrůznějších příčin je velmi často podceňována.

Nejedná se o dědičnou nemoc. Můžeme zdědit jen určité znaky, které nás činí náchylnějšími k záchvatům. Je to například dědičná choroba, nízká odolnost vůči záchvatům nebo syndrom, jehož následkem může být záchvat.

Toto onemocnění se u člověka může projevit v kterémkoliv věku, avšak v drtivé většině případů se tak stane do 20 roku života jedince. Staří lidé jsou více náchylní k úrazům a mozkovým příhodám, které mohou epilepsii způsobit. Jedná se de facto o celoživotní onemocnění, které se může spíše pouze kontrolovat a mírnit pomocí dodržování vhodného životního stylu. Jsou ale známy i případy, kdy epilepsie zcela vymizela. Tuto situaci nazýváme spontánní remisí a objevuje se nejčastěji u dětí. Pacient musí stále zůstat v pozorování lékaře a pokračovat v léčbě dokud existuje riziko záchvatu.

Epileptický záchvat je náhle vznikající porucha činnosti mozku, která může, ale nemusí být doprovázená křečemi a poruchou či ztrátou vědomí. Může být vyprovokován celou řadou faktorů, jako například změnou vnitřního prostředí, masivní elektrickou stimulací či působením křečových jedů. Výskyt izolovaného epileptického záchvatu u jedince ještě nemusí znamenat, že trpí epilepsií.

Jednotlivé typy epilepsie se liší nejen formou záchvatů, ale i průběhem, citlivostí k terapii či prognózou. Zhruba u poloviny lidí trpících epilepsií se začne projevovat onemocnění v dětském nebo školním věku a může trvat až do konce života. Epileptické záchvaty u dětí vznikají snadněji než u dospělých.

Podle Káše a Országha (1996, s. 45) jsou pro vznik epileptického záchvatu zapotřebí:

- a) epileptický podnět
- b) ložisko
- c) záchvatová pohotovost.

**Epileptický podnět** – způsobí vyvolání reakce na epileptické ložisko, např. únava, stres, alkohol, blikající světlo apod.

**Epileptické ložisko** – jsou zde částečně poškozené neurony v mozku, odkud se epileptické výboje šíří do okolí.

**Záchvatová pohotovost** – je souhrn faktorů, které umožňují šíření, což umožňuje, aby vznikl epileptický záchvat.

Tyto faktory se mohou různě kombinovat, někdy je rozhodující jeden, jindy zase ten druhý.

## 2. 1. Druhy epilepsie

Epilepsii můžeme rozdělit do tří hlavních skupin:

- 1. epilepsie symptomatická
- 2. idiopatická
- 3. kryptogení

### 2. 1. 1. Symptomatická epilepsie

U tohoto druhu epilepsie je známa její příčina, kterou mohou být poranění hlavy, jizvy na mozku při zánětech, iktus, nádor nebo krvácení do mozku.

## **2. 1. 2. Idiopatická epilepsie**

Zde není známa příčina vzniku, ale můžeme předpokládat genetické vlivy. To znamená, že každý z nás může za určitých okolností dostat epileptický záchvat. Každý člověk je však vybaven určitou hladinou rezistence vůči záchvatům. To je geneticky podmíněné.

## **2. 1. 3. Kryptogení epilepsie**

U tohoto typu opět není známa jeho příčina. Domníváme se však, že tento typ vzniká ze strukturálních příčin.

## **2. 2. Klasifikace záchvatů podle mezinárodní ligy proti epilepsii (ILAE)**

Typy epileptických záchvatů dělíme podle nálezů EEG a podle toho, co se při záchvatu skutečně děje. Nezahrnuje však příčinu záchvatů. Typ záchvatů se určuje podle toho, jaká část mozku byla postižena záchvatovou aktivitou (Nevšímalová aj., 2002).

Rozlišujeme záchvaty:

1. generalizované
2. absencí - petit mal (malý epileptický záchvat)
3. fokální (ohniskové)

Při generalizovaném záchvatu je postižen celý mozek. U ohniskového záchvatu je postižena jen jeho část.



## **2. 2. 1. Generalizované záchvaty**

Během generalizovaného záchvatu je člověk často v bezvědomí a neví co se s ním děje. Po skončení si nic neuvědomuje. Zde se epileptická aktivita rozšiřuje po celém mozku, nejčastěji z ohniska v mozkovém kmeni.

Generalizované záchvaty dále členíme na:

- a) tonicko-klonické záchvaty – grand mal (velký epileptický záchvat)
- b) tonické záchvaty
- c) atonické záchvaty

### **a) Tonicko-klonické záchvaty - grand mal (velký epileptický záchvat)**

Tyto záchvaty se projevují ztuhlostí a záškuby. Všechny svaly se v těle smrští a pak rychle a rytmicky uvolní. Tento děj se několikrát opakuje. Tak vznikají křeče celého těla. Někdy může záchvat doprovázet hlasitý výkřik a nadměrné tvoření slin, které vytékají. Vzniká tak charakteristická “pěna u úst“. Během záchvatu nemocný může hůře dýchat a občas dojde i k úniku moči. Je důležité nemocnému poskytnout pomoc, aby se nezranil.

### **b) Tonické záchvaty**

Při tonickém záchvatu dochází ke ztrátě vědomí a náhlému ztuhnutí celého těla po smrštění svalů. Nemocný nemá křeče a rychle se vrací k vědomí.

### **c) Atonické záchvaty**

Tyto záchvaty jsou opakem tonických. Zde dochází k náhlému povolání těla, svaly ztratí napětí a také se uvolní. Nemocný vypadá jako loutka a sesune se k zemi. Neobjeví se žádné křeče.

## **2. 2. 2. Záchvaty absencí - petit mal (malý epileptický záchvat)**

### **a) Abcesivní záchvaty**

Jsou vzácné a objevují se především v dětství a dospívání, kdy jsou často zaměněny s tzv. denním sněním. Nemocný má prázdňý výraz a zahledí se do prostoru. Během záchvatu nic neslyší, nevnímá a často je několik sekund v bezvědomí. Někdy se stává, že nemocný ani o záchvatu neví.

### **b) Myoklonické záchvaty**

Myoklonické záchvaty se často objevují ráno, obzvláště v prvních hodinách po probuzení. Při těchto záchvatech dochází k poklesu hlavy, paže a celé tělo se otřese. Člověk ztrácí na krátkou dobu vědomí.

## **2. 2. 3. Fokální záchvaty**

### **a) Jednoduché fokální záchvaty**

Fokální záchvaty se mohou objevit, když je epileptickou aktivitou postižena jen malá a izolovaná část mozku. Při tomto typu záchvatu si nemocný vše uvědomuje. Můžou se u něj projevit pocity brnění nebo záškubů v těle. Někteří pacienti popisují zvláštní pocit v okolí žaludku. Cítí různé vůně a chutě v ústech. To, jak se záchvat projeví, je závislé na tom, jaká část mozku byla postižena. Tento typ někdy bývá zcela nenápadný a pocítí ho jen nemocný sám. Někdy záchvaty přechází do dalších forem, což se nazývá „Aura“ nebo o nich mluvíme jako o varování.

## Aura

Aura (předzvěst) – je několik sekund trvající zvláštní pocit, vyskytující se asi v 10 % případů před začátkem záchvatu. Druh aury závisí především na tom, ve kterém místě mozku záchvaty vznikají.

Druhy aury:

1. **Senzitivní** – parestesie, brnění prstů, rukou, atd.
2. **Senzorické:**
  - zraková – vidí blesky, plameny, osoby, atd.
  - sluchová – slyší zpěv, zvuk zvonů, pískání, atd.
  - čichová – cítí různé čichové vjemy
  - chuťová – cítí různé pachuti na jazyku -hořkost, trpkost, atd.
3. **Útrobní pocity** – pocit tlaku v břiše, bolest žaludku, bušení srdce, atd.
4. **Psychická** – pocity strachu, úzkosti, atd.

## b) Komplexní fokální záchvaty

Tyto záchvaty mohou mít řadu různých forem. Záchvaty jsou velmi nebezpečné tím, že si nemocní neuvědomují co v danou dobu dělají. Jejich chování působí zvláštně a velmi zmateně. Provádí zmatené pohyby, mnou si ruce, mlaskají a někdy si mohou svléknout šaty nebo dokonce nepoznají známé předměty a prohlíží si je jako by je viděli poprvé. U některých nemocných se projeví silné emoce. Mohou říkat něco co nedává žádný smysl a neumí reagovat na danou situaci. Často ani neví, že to je součástí epileptického záchvatu.

U nemocného je třeba zůstat, neomezovat ho a čekat, než se vrátí k činnosti před záchvatem. Pečlivě sledujeme, aby se nedostal do nebezpečné situace.

Je třeba si také objasnit pojem **Status epilepticus**. Jde o velmi vážný stav, kdy dochází k nakupení epileptických záchvatů. Nejčastěji se jedná o generalizované tonicko-klonické záchvaty trvající 2 - 3 minuty, které se opakují velmi rychle za sebou a celkově jsou delší než 30 minut. Mezi záchvaty nedochází k návratu k vědomí.

Tento stav se může objevit prvotně ještě u nediagnostikované epilepsie, nebo v průběhu epileptického onemocnění. Nejčastějším spouštěčem je vynechání léčby. Status epilepticus se může vyvinout ze všech typů záchvatů.

Pacient je v tomto případě ohrožen na životě a je nezbytné, aby mu byla poskytnuta profesionální lékařská pomoc.

## **2. 3. Vyšetřovací metody – diagnostika epilepsie**

V dnešní době existuje řada testů a vyšetřovacích metod, které pomáhají při stanovení diagnózy epileptického onemocnění. Epilepsií se zabývají specialisté neurologové, kteří podrobně provedou všechny testy, aby přesně odhalili příčinu a mohli navrhnout správnou léčbu. Mezi první a nezbytné vyšetřovací metody patří sestavení anamnézy, která je velmi důležitá. Napomáhá k dalšímu výběru vyšetřovacích metod.

**Anamnéza** je řízeně vedený rozhovor s pacientem. Napomáhá zrekonstruovat, co se dělo před, po a během záchvatu. Přesný sběr napomůže k diagnostice o jaký záchvat šlo. Je velmi důležité, aby tyto informace byly pravdivé a také objektivní. Lékař klade cílené doplňující otázky. Vše je nutné zaznamenat a podniknout podle jeho závěru nutná opatření, která jsou nezbytná pro stav nemocného.

U pacienta je také nutné provést vlastní **neurologické vyšetření**, kdy je nemocný pozorován od hlavy k nohám. Zkoumá se stav vědomí, chování a jednání pacienta. Je nutné zhodnotit velké množství příznaků. Občas může být neurologické vyšetření ovlivňováno vyšetřovanou osobou (simulace, agrese), proto je důležité na to brát zřetel. Následují pomocná vyšetření, která nám napomáhají k podrobnějšímu prozkoumání nemoci.

Mezi nezbytná vyšetření patří také to **laboratorní**. Pomocí laboratorních testů zjišťujeme celkový metabolický stav. Vyšetřují se sérové hodnoty elektrolytů (Na, Cl, K, Ca), kreatininu, urea, glukózy, kyseliny močové, alkalické fosfatázy, bilirubinu, transaminázy, celkového bilirubinu, albuminu, globulinu, cholesterolu a fosforu. Někdy se individuálně doplňují další dle stavu pacienta. Tyto testy umožňují hodnotit celkový stav a odhalit poruchy organismu.

Pro stanovení diagnózy epilepsie se používají další **pomocné zobrazovací metody** (EEG, CT, MR, 1HMRS, PET, Angiografie). Bez nich by bylo složité realizovat léčbu tohoto onemocnění.

### 2. 3. 1. Elektroencefalografie (EEG)

Jedná se o jedno z prvních vyšetřovacích metod v neurologii. Provádí se pomocí 20 malých elektrod, které se přichytí k hlavě pomocí speciální čepice a gelu. Z každé elektrody vychází vodič, který je spojen s přístrojem. Pacient při vyšetření leží, přičemž je vyzván, aby pravidelně zavíral a otevíral oči a zhluboka dýchal. Jsou mu pouštěny světelné výboje, jejichž reakce jsou snímány a přesně zapisovány křivkou EEG. Pacient nesmí během vyšetření usnout.

Příprava pacienta na toto vyšetření není vůbec komplikovaná. Je důležité mu pořádně vysvětlit, jak bude zákrok probíhat. Také musíme dohlédnout na to, aby pacient měl umyté vlasy a neměl na sobě žádné náušnice a kovové věci, jinak by mohl být záznam znehodnocen. Malé děti je třeba před vyšetřením zklidnit, aby mohla být natočena křivka. Vyšetření je bezbolestné a trvá 45-90 minut. Po výkonu může jít pacient domů.

Pomocí vyšetření EEG se registruje záznam bioelektrické aktivity mozku. Pomocí EEG křivky se zobrazují funkce korových synapsí, které odráží vyžrávání mozku a napomáhají při odhalení ložiskových či difusních projevů mozkové dysfunkce. Hojně se také využívá synchronní snímání EEG záznamu s pomocí videa (EEG – videomonitoring).

Pomocí videa EEG lze snímat nepřetržitě 24 hodin i déle (long-term monitoring). V EEG záznamech hodnotíme převážně základní mozkovou aktivitu ve vztahu k věku, eventuální

přítomnost epileptické aktivity a další změny v mozku. Během vyšetření se vše zaznamenává a pokud se nám podaří zachytit záchvat, můžeme ukázat, ve které části mozku záchvatová aktivita začala, a které části mozku zasáhla. Můžeme také určit o jaký typ záchvatu šlo, díky čemuž lze následně volit správnou léčbu.

Dalším podobným vyšetřením je Holter EEG. Jedná se o vyšetření, které umožňuje sledování EEG doma. Na hlavu se upevní malé elektrody a na opasek se připevní snímací přístroj. Pomocí Holter EEG sledujeme vyšetřovaného při běžných každodenních činnostech. Toto vyšetření se provádí na specializovaných klinikách a centrech.

### **2. 3. 2. Počítačová tomografie (CT)**

Výhodou CT vyšetření je poměrně dobrá dostupnost a relativně nižší náklady. Vyšetření napomáhá využít počítačově zpracovaného rentgenového záření a většinou odhalí, zda existují strukturální abnormality nebo poškození. Vyšetření je vhodné u nespolupracujících pacientů, protože trvá jen několik sekund. U epileptiků je indikováno kontrastní vyšetření s koronárními řezy.

### **2. 3. 3. Magnetická rezonance (MR)**

Nepracuje s rentgenovými paprsky. Využívá magnetické pole a radiové vlny, jejichž pomocí vytvoří obraz struktury mozku. Magnetická rezonance je oproti CT vyšetření přesnější a můžeme odhalit i jemná poškození či jizvy na mozku. MR se neprovádí u všech pacientů. Je indikována až tehdy, je-li důvod hledat strukturální příčinu záchvatu.

### **2. 3. 4. 1HMRS**

Protonová magnetická rezonanční spektroskopie je vhodným diagnostickým doplňkem u nemocných s mesiotemporální epilepsií. Je to metoda, která umožňuje neinvazivní analýzu metabolitů v předem definovaném objemu.

### **2. 3. 5. Pozitronová emisní tomografie (PET)**

Zobrazuje fungování mozku. Při tomto vyšetření je pacientovi vstříknuta do krevního oběhu kontrastní látka, která nám při snímkování umožní lépe vidět. Pomocí tomografu pak sledujeme průtok krve různými částmi mozku. Výsledný snímek odhalí, které části mozku jsou v různých etapách testu nejaktivnější. Vyšetření není často indikováno.

### **2. 3. 6. Angiografie**

Tato metoda se při diagnostice epilepsie již téměř nevyužívá. Vyšetření zobrazí arteriovenózní malformace a nebo cévní poškození.

## **2. 4. Léčba epilepsie**

Jak uvádí Smrčka (2001), léčba epilepsie musí být vždy uvážlivá a individuální dle pacienta. Ojedinelý epileptický záchvat může být jen odezva organismu na mimořádné podmínky (spánková deprivace, alkohol, fyzická vyčerpanost apod.), což neznamená, že pacient trpí epilepsií. Podkladem epileptického onemocnění je teprve opakovaný výskyt epileptického záchvatu.

Před zahájením léčby je velmi nutné zvážit, za jakých okolností epilepsie vznikla a jaký je EEG nález. Někdy se může stát, že epileptické záchvaty doprovází jiné probíhající onemocnění mozku (zánět, cévní mozková příhoda aj.) a antiepileptická léčba není v těchto případech indikována.

V dnešní době se prosazuje názor, že antiepileptickou léčbu nasazujeme až po opakovaném záchvatu. Další zásadou při léčbě epilepsie je nikdy neléčit pouze EEG nález. Nasazení farmakologického řešení je indikováno až tehdy, pokud jsou EEG změny doprovázeny i klinickými záchvaty.

#### **2. 4. 1. Farmakoterapie (medikamentózní léčba)**

Pro léčbu epilepsie se užívají též léky, kterým se říká antiepileptika.

#### **2. 4. 2. Chirurgická léčba epilepsie**

Tato léčba je indikována hlavně u pacientů, kteří jsou farmakorezistentní (nedaří se u nich zkompenzovat záchvaty po dobu 2 let i přes vyzkoušení veškeré dostupné léčby).

#### **2. 4. 3. Stimulace nervu vagus (VNS)**

Málo rozšířená metoda léčby epilepsie, která vede ke stimulaci nervu vagus (bloudivého nervu). Pomocí speciálního stimulátoru, který je zaveden podkožně v okolí hrudníku dochází k stimulaci nervu. Ten zprostředkuje tok informací do mozku a zpět a může být spojen s epileptickými ložisky v mozku, které jsou zasaženy, když se objeví záchvat. Pomocí speciálního elektrického vodiče a generátoru je vyslán malý elektrický výboj, který stimuluje nerv a ten změní dráhy vzruchu při záchvatu.

#### **2. 4. 4. Další doplňkové terapie a alternativní medicína**

Tyto metody napomáhají ke zlepšení prognózy onemocnění a mohou posílit život s epilepsií. Velkým přínosem je, že se jedná o tzv. čistý postup léčby. Člověk tak není zatížen stresovými situacemi, které mu může přinášet vyšetření na určitém přístroji v nemocnici.

#### **Jóga a meditace**

Jóga v překladu znamená "spojit, sjednotit" celou osobnost člověka. Jóga je metoda, při které se provádí speciální cviky a ty působí celistvě na tělo a uvádí mysl, vědomí i duši do stavu rovnováhy.



Meditaci si můžeme vyložit jako různé praktiky, které vedou k prohlubování soustředění a ke změně stavu vědomí.

Tyto techniky jsou nejvhodnější, aby se člověk naučil předcházet situacím, kdy může záchvat vzniknout jako následek stresu.

## **Aromaterapie**

Aromaterapie je alternativní metoda, která záměrně používá esenciálních olejů k udržování, podpoře a zlepšení fyzické, psychické a duchovní pohody a pomáhá u léčby některých nemocí. Je vhodná též u epilepsie.

Metoda napomáhá ke snížení stresu, což může příznivě ovlivnit výskyt záchvatů. Aromaterapie může využít esenciálních olejů, které příznivě ovlivňují nervový systém. Musí se dávat pozor při vhodné volbě olejků, jelikož některé z nich mohou vznik záchvatů naopak podpořit.

## **Biofeedback**

Biofeedback lze také vyložit jako zpětnou vazbu. Je to terapeutický postup, který zahrnuje měření osobních fyziologických hodnot jako např. krevní tlak, pulz, teplotu, svalové napětí apod. Nemocní lidé jsou schopni do jisté míry tyto hodnoty ovlivnit vůlí a tím se naučit je alespoň částečně ovládat.

U epilepsie je tato metoda založena na teorii, že někteří nemocní vědí o záchvatu ještě dříve, než se objeví. Tyto pacienti pocítují auru nebo předzvěst záchvatu, což jim napomáhá lépe záchvat zvládnout nebo dokonce se mu vyhnout.

## **2. 5. Režimová opatření**

Všechna tato pravidla a omezení zlepšují kvalitu života s epilepsií. Při epilepsii je důležité, aby pacient co nejlépe poznal svou nemoc a věděl, čemu se musí vyhnout a co by neměl dělat, aby nevznikaly epileptické záchvaty. Tato režimová opatření vedou ke zlepšení života jedince, proto je tak důležité je dodržovat.

### **Stres**

Stresové situace prožívá každý z nás, avšak u epileptiků je třeba se těmto stavům co nejvíce vyhnout, jelikož mohou být vyvolávající příčinou záchvatu. Je nutné stresu předcházet. Relaxační techniky, jóga a meditace, mohou pomoci snížit důsledky stresu. Existuje řada technik, které umožňují uvolnit napětí. Bez napětí a stresu se snižuje výskyt záchvatů.

### **Nuda**

Pocit nudy je jiná forma stresu a někteří lidé tvrdí, že právě v době nudy jsou víc náchylní k tvorbě záchvatů. Je třeba zjistit, zda je nuda vyvolávacím faktorem. Pokud ano je třeba pacienta aktivizovat a nudu odstranit.

### **Únava**

Je velmi častým spouštěcím faktorem epileptického záchvatu, a proto je nutné jí předcházet. Pacienti musí dodržovat pravidelný režim a dbát na to, aby nebyli unaveni. Pevně stanovené spánkové návyky jsou základním pilířem k potlačení únavy.

### **Alkohol**

Nejvhodnější je úplná abstinence. Alkohol je velmi nebezpečný spouštěcí faktor epileptických záchvatů. Způsobuje rušivý účinek antiepileptik a tím se stávají léky neúčinné.

## **Dieta**

Až na výjimky neexistuje žádná zmínka o tom, že strava přímo ovlivňuje počet záchvatů. U epileptiků je však žádoucí, aby strava byla pravidelná a především bohatá na vitamíny.

**Ketogenní dieta** - někdy napomáhá u dětí s Lennoxovým-Gastautovým syndromem a generalizovanými myklonickými záchvaty. Tato dieta je velmi bohatá na tuky a není zrovna moc dobrá. Je u ní nutný lékařský dohled.

## **Hormony**

Někdy lidé tvrdí, že při hormonálních změnách v jejich těle nemoc ustupuje nebo se zhoršuje. Jedná se například o pubertu, těhotenství nebo menopauzu. Občas je velký problém u žen během menstruace, kdy se mohou záchvaty objevovat vícekrát než je tomu za normálních okolností. Takové situace je nejlépe řešit s lékařem. Často pomůže při hormonálních změnách zvýšit dávky antiepileptik.

## **Fotosenzitivní epilepsie**

Epileptické záchvaty mohou být často vyvolány mihotavými nebo blikajícími světly či pohledem na určité geometrické tvary nebo vzory. Tento stav je poměrně vzácný. Častěji se vyskytuje mezi dětmi. Po 20 roku života se už téměř vůbec neobjevuje. Fotosenzitivní epilepsie velmi dobře reaguje na léčbu antiepileptiky.

## **2. 6. Prognóza epileptického onemocnění v populaci**

Prognóza epileptického onemocnění je závislá na typu epilepsie, jeho příčině a zahájení včasné léčby.

Obecně je farmakoterapie úspěšná téměř u 80 % případů a chirurgická léčba epilepsie zvyšuje úspěšnost ještě o 5 - 10 %. Na úspěchu a zlepšení prognózy se nepodílí jedinec sám, ale pomáhá mu i jeho okolí.

Ročně je epilepsie diagnostikována u 1 člověka z 2000, přičemž jí trpí již 0,5 – 1 % populace. Pravděpodobnost epileptického záchvatu v populaci je cca 2 – 5 %.

Prognosticky příznivé faktory:

- a) vznik epilepsie v dětství či dospívání
- b) generalizovaný charakter záchvatů (výjimku tvoří parciální benigní epilepsie)
- c) idiopatické záchvaty a normální neurologický nález

I přes relativně příznivé prognostické aspekty přináší toto onemocnění nemocnému osobní, rodinné a sociální problémy a řadu omezení.

Tato omezení je nutné respektovat jinak by mohly vzniknout vážné komplikace. Nemocní trpící epilepsií by se měli vyhnout práci ve výšce a práci, kde by mohli ohrozit svůj nebo cizí život. Některá omezení se týkají i životního stylu. Nedoporučuje se užívání alkoholu a jiných omamných látek, které mění vědomí nemocného. Nemocní by měli dodržovat pravidelný životní režim.

V dnešní době vzniklo a stále vzniká mnoho organizací, které se snaží zlepšit život lidem s epilepsií. Organizace nabízí různé formy aktivit a napomáhají celkově zlepšit životní úroveň. Díky tomu můžeme konstatovat, že co dříve bylo pro lidi s epilepsií nemožné, je dnes zcela normální.

### 3. Volný čas a volno-časová výchova

Co je to **volný čas**? Ačkoliv je tento termín hojně využíván, jeho přesná definice zatím nebyla stanovena, proto si ho každý člověk může vyložit zcela odlišně.

V rámci bakalářské práce jsem si tedy stanovila vlastní definici. Za volný čas považuji takovou dobu, kdy člověk může provozovat jakékoliv činnosti, jež mu přinášejí příjemný prožitek a naplňují jeho touhy, avšak nesouvisí s uspokojováním základních lidských potřeb a se zaměstnáním. Samozřejmě, kdokoliv může protestovat, že zaměstnání je pro něj koníčkem a považuje jej tedy za volný čas. Nikomu tento názor neberu, ovšem podívejme se na to následovně. Vezměme si kupříkladu policistu. Tuto profesi chtěl vykonávat již od dětství. Do práce chodí rád, avšak čas od času se najdou dny, kdy by raději nevstával nebo šel dělat něco jiného. Volný čas je dle mého názoru o svobodě volby, která v těchto případech chybí. Bude-li však tento člověk dělat po práci např. instruktora v tělocvičně, už můžeme hovořit o jeho volno-časové aktivitě. Mezi základní lidské potřeby pak řadím zabezpečení biologických potřeb a hygienu.

Podívejme se, jak na volný čas nahlízejí někteří významní autoři:

- Pávková aj. (2003) uvádí, že je to opak doby nutné práce a povinností a doby nutné k reprodukci sil.
- Podle Hodaně (2002) je volný čas prostor pro ty činnosti, které jsou zaměřeny na rozvoj zdraví a osobnosti.
- Volný čas je ten, který zbývá po splnění pracovních i nepracovních povinností. V tomto případě mluvíme o tzv. zbytkové, reziduální teorii volného času. Německá literatura uvádí termín „Resttheorie“ (Hofbauer, 2004).
- Pávková (2002) považuje za volný čas dobu, po kterou člověk patří sám sobě, může se svobodně rozhodnout o činnostech, které mu přinášejí potěšení či odpočinek.

Do volného času většina autorů zahrnuje zábavu, zájmové činnosti, dobrovolnou činnost, rekreační sport apod. Naopak, jak již bylo uvedeno výše, nezařazují se sem zaměstnání, povinné vyučování, činnosti zabezpečující biologickou potřebu aj. a to ani v případě, že se pro někoho stanou koníčkem.

### **3. 1. Počátky výchovy ve volném čase**

To, jak se volný čas vyvíjel, je spjato s proměnou společnosti ohledně jejich práce, životních způsobů apod.

Přesuňme se do 17. století. Po konci 30leté války se lidé začali uvolňovat od domova jako současného bydliště, pracoviště i místa trávení volného času. V průběhu mnoha následujících let si lidé budovali tzv. víkendové domy. Pro dospělé vznikaly první kluby, spolky a kavárny. Vše probíhalo ve zrychleném tempu. Lidé usilovali o zkrácení pracovní doby pro dostatečný odpočinek, regeneraci, sebevzdělání či pro rozvoj osobních zájmů apod. To vše vedlo ke vzniku dalších vzdělávacích, hudebních, divadelních a turistických aktivit. Spolky začaly pořádat společné výlety, slavnosti a shromáždění. Budovaly se nové kluby, dělnické domy, zájmové, odborové a politické organizace. Zprvu se volno-časové aktivity dělily jen pro dospělé a mládež. Vznikaly např. tělovýchovné a divadelní spolky, knihovny aj.

V polovině 19. století vznikala sdružení a zařízení zaměřená spíše pouze na děti a mládež. Orientovala se na to, aby vytvářela nový specifický životní a výchovný prostor. Jako příklad mohou být uvedeny Křesťanské sdružení mladých mužů (YMCA) založené roku 1844 v Londýně a Křesťanské sdružení mladých žen (YWCA) založené v roce 1894.

V počátku 20. století se rodila nejružnější skautská hnutí. Během 20. let 20. století byly v Německu vytvořeny základy pedagogiky volného času. Přelom 20. a 30. let pak znamenal rozvoj dvou základních modelů uspořádání volného času dětí a mládeže v zemích severní a západní Evropy. Začaly se vytvářet národní i mezinárodní asociace. V době industrializace vznikaly nové typy zařízení jako domy pionýrů mládeže či odborné stanice turistů a přírodovědců. Tyto spolky, které měly přímý vliv na dosahování kvalifikace v průmyslu či zemědělství, udržovaly tradice lidového umění a rozvíjely fyzickou zdatnost.

Veškerý vývoj na našem území byl ovlivněn tím, že jsme od počátku 17. století spadali pod vládu Rakousko-Uherska. Ani oblast volného času nebyla výjimkou. Ba naopak, rakouští hodnostáři se báli povolovat vznik nejrůznějších organizací, kde by se lidé sdružovali. Viděli v tom místa, kde by se Češi sdružovali a mohli tak burcovat k pokusu o osamostatnění se. Za významné datum tak můžeme pokládat 16. únor 1862, kdy byla v Praze z podnětu Miroslava Tyrše, Jindřicha Fügnera a bratrů Grégorových založena tělocvičná organizace Sokol.

Po 1. světové válce jsme se odpoutali od tehdejšího Rakousko-Uherska, které nás v mnohém ovlivňovalo a omezovalo. V meziválečném období bylo Československo silným ekonomickým subjektem, co se významně projevilo též do oblasti volno-časových aktivit. Vznikalo mnoho nových sdružení a zařízení pro mladé i dospělé v oblasti tělovýchovy, sportu a turistiky. Budovaly se nové tělocvičny, sportovní stadiony, hřiště či turistické chaty. Vyvíjely se letní tábory a táborové kolonie. V činnostech volného času se podílely také dobročinné, charitativní, sociální a zdravotní zařízení, jež byla podporovaná státem. Vznik těchto zařízení podmínilo hlavně to, že se Československo snažilo vyrovnat opoždění ve vývoji v oblasti volného času, což se mu také částečně povedlo. Bohužel však nevznikla ucelená koncepce volno-časové a zájmové teorie. To vše mělo značný dopad i na současnost.

Po 2. světové válce se začala rozvíjet neformální a alternativní hnutí mladých lidí. Projevily se snahy vytvářet školy s celodenní péčí, tzv. internáty poskytující možnosti trávení volného času svých žáků. Nelze opomenout vývoj v době totalitního režimu. Raději opomenu všechny oblasti humánní, ekonomické apod. Zaměřím se pouze na oblast volno-časových aktivit. Ty byly poměrně zdárně rozvíjeny. Vznikaly tělovýchovné jednoty či pionýrské spolky, které se starali především o duševní a tělesný rozvoj mládeže. Na druhou stranu je potřeba konstatovat, že ne vždy bylo členství v těchto sdruženích dobrovolné. Řada lidí by tak mohla polemizovat, zda se opravdu jednalo o volno-časové organizace, jelikož jak již bylo konstatováno, volný čas je především o té svobodě volby, jež tu dosti často chyběla. Nutno také podotknout, že mnoho sociálních skupin bylo režimem a tedy i těmito spolky ztracováno.

V současné době se situace velmi zlepšila. Jsou zřizována speciální centra, která otvírají cestu nejen zdravím lidem, ale i handicapovaným či zdravotně a sociálně slabším. Do škol byly zavedeny nové obory jako např. Pedagogika volného času, Prožitková pedagogika, Multikultúra apod. Došlo-li však ke zlepšení v oblasti nabídky různých volno-časových center, nemůžeme tvrdit, že došlo i k aktivnějšímu a smysluplnějšímu využívání volného času samotnými lidmi. Ano, rozvoj nejrůznějších oblastí nám značně usnadňuje práci. Mohli bychom tak mít mnohem více času, kdy se můžeme věnovat fyzické či psychické relaxaci. Zde však většinou narážíme na problém. Řada lidí si sedne k počítači či televizi. Vidí obrázky z mnoha míst naší země, ale pomalu už zapomněli, jak to vypadá u nich za domem. Samozřejmě, že i tento způsob trávení volného času musíme akceptovat, ovšem ztrácí se zde ta jeho smyslnost. Dalším výrazným problémem je pak workholismus, o kterém již byla zmínka dříve.

### **3. 2. Volný čas v počátku 21. století**

Na současnou oblast volného času je třeba nahlížet ze dvou pohledů:

- a) nabídka (různá centra)
- b) poptávka (lidé)

Co se týče nabídky, ta se velmi zlepšila. Jsou zřizována speciální centra, která otvírají cestu nejen zdravím lidem, ale i handicapovaným či zdravotně a sociálně slabším. Do škol byly zavedeny nové obory jako např. Pedagogika volného času, Prožitková pedagogika, Multikultúra apod. Lidem se dostává mnohem kvalitnější a intenzivnější péče.

Došlo-li však ke zlepšení v oblasti nabídky různých volno-časových center, nemůžeme tvrdit, že došlo i k aktivnějšímu a smysluplnějšímu využívání volného času samotnými lidmi. Ano, rozvoj nejrůznějších oblastí nám značně usnadňuje práci. Mohli bychom tak mít mnohem více času, kdy se můžeme věnovat fyzické či psychické relaxaci. Zde však většinou narážíme na problém. Řada lidí si sedne k počítači či televizi. Vidí obrázky z mnoha míst naší



země, ale pomalu už zapomněli, jak to vypadá u nich za domem. Samozřejmě, že i tento způsob trávení volného času musíme akceptovat, ovšem ztrácí se zde ta jeho smyslnost. Co nám na jednu stranu pomáhá, to nás na druhou stranu ničí. Hovoříme o tzv. patologických jevech v trávení volného času.

Co si pod tímto pojmem představit? Jedná se právě o něco nepřirozeného. Den má 24 hodin. Člověk by měl věnovat cca. 8 hodin spánku, 8 hodin práci, 2 hodiny osobní péči a zbytek by měl připadnou na volný čas (duševní a fyzickou relaxaci). Určitá skupina lidí však trpí psychologickou nemocí, tzv. workholismem. Jednoduše nedokáží odpočívat a snaží se trávit co nejvíce času v práci. Pokud mu pak nějaký ten čas na relaxaci zbude, volí povětšinou činnost, která neplní svůj účel. Druhým extrémem je pocitování volného času jako prázdného místa, které jedinec neumí vyplnit. Nastává nuda, což je nepříjemný afektivní stav spojený s pocitem napětí, se zkresleným prožíváním času a s pocitem prázdna. Pocit nudy nelze odstranit změnou prostředí, ale výchovným působením na nudícího se jedince. Z psychohygienického hlediska představuje volný čas důležitou kategorii, protože znamená nejsvobodnější volbu činností v životě člověka.

Dle mého názoru by mělo mít využívání volného času takovou strukturu, aby vedlo k rozvoji osobnosti člověka. Volný čas by měl přinášet jedinci příjemné zážitky, uspokojení a různou míru aktivity. Měl by přispívat k pozitivnímu myšlení jedince. Ačkoliv dnešní nabídka umožňuje lidem vybrat si v mnoha odvětvích (sportovní, umělecké, přírodovědné, aj.), vítězí u nich velmi často lenost či nechut'. Myslím si, že právě proto je v dnešní době potřeba v této oblasti dbát na důkladnou výchovu dětí a mládeže. Jestliže coby stimulátor nefunguje rodina, musí se aktivně zapojit škola. V tomto směru se ztotožňuji s názory německých autorů Petera Beckera aj. (2007), kteří mj. uvádí, že pilířem sociální práce s mládeží je prožitkově intenzivní dobrodružná činnost.

### **3. 3. Nejvýznamnější zařízení a organizace pro volný čas**

V oblasti volného času existuje řada institucí, které pomáhají s náplní volného času dětem, dospělým i seniorům. V následujících odstavcích se pokusím alespoň některé z nich přiblížit.

#### **3. 3. 1. Školní družina**

Je to zařízení, jež se věnuje práci s dětmi, které jsou na 1. stupni základní školy. Pracovníci zde dohlíží na bezpečnost dětí v době, kdy jsou rodiče v práci a o dítě by se neměl kdo postarat a zároveň pro ně vymýšlejí nejrůznější aktivity. Školní družiny jsou velmi široce orientované na různé zájmové činnosti dětí. Zajišťují převážně péči výchovnou, zdravotní a sociální.

#### **3. 3. 2. Školní kluby**

Tato zařízení jsou určena pro děti z 2. stupně základních škol. Jejich znakem je to, že jsou na principu dobrovolnosti. Věnují se tak specializovanější zájmové činnosti dětí v pravidelných kroužcích. Děti jsou zde vedeny k větší samostatnosti. Kluby mohou být koncipovány např. jako herny, čtenářské kluby, počítačové prostory apod.

#### **3. 3. 3. Střediska pro volný čas dětí a mládeže**

Řadí se sem např. domy dětí a mládeže, stanice zájmových činností a jiná zařízení podobného charakteru, která se zaměřují na specializovanou zájmovou činnost pod odborným pedagogickým dohledem. Jejich náplní je organizovat pravidelnou či příležitostnou činnost (letní tábory, klubové soutěže apod.). Umožňují, aby se účastnily všechny děti, mládež, rodiče s dětmi, příp. další zájemci.

### **3. 3. 4. Domovy mládeže**

Zajišťují ubytování, stravování a výchovnou péči pro studenty středních škol, kteří studují mimo svůj domov

### **3. 3. 5. Dětské domovy**

Dětské domovy řadíme do institucí ústavní výchovy. Jsou do nich umisťovány děti ve věku mezi 3 až 19 lety (do ukončení jejich profesní přípravy na SŠ, SOŠ, SOU, OU), jestliže se o ně jejich rodina nemůže, nechce a nebo neumí postarat. Toto zařízení má samozřejmě své specifické postavení. Jeho důležitým úkolem však je zabezpečit dětem zde umístěným vhodné trávení volného času a rozvoj jejich zájmů.

### **3. 3. 6. Další instituce zabývající se volný časem**

**Základní umělecké školy** – zabezpečují zájmové vzdělávání a připravují pro studium na středních vysokých školách

**Jazykové školy** – zabezpečují zájmové vzdělávání cizích jazyků

**Sdružení dětí a mládeže** – Junák, Pionýr, Česká tábornická unie, ekologická sdružení aj.

Tělovýchovné a sportovní organizace – Sokol, Český svaz tělovýchovy aj.

**Kulturní a osvětová zařízení**

Církevní a náboženské společenství – YMCA, YWCA

**Komerční organizace** – cestovní kanceláře, zábavní střediska, herny, diskotéky aj.

Nutno podotknout, že vznikají stále nové a nové instituce, které se snaží lidem s náplní volného času pomoci.

### 3. 4. Epilepsie a volno-časové aktivity

Aktivní využívání volného času prospívá každému včetně lidí s epileptickým onemocněním. Pozitivně ovlivňuje jejich fyzickou i psychickou kondici. Každý epileptik si však musí uvědomit, že jsou pro něj dána určitá pravidla, která musí v rámci svých aktivit dodržovat, jinak by mohl zavdat příčinu k lehčím či vážnějším úrazům. Také je však potřeba si uvědomit, že přehnaná péče může být někdy spíše ku škodě než užitku.

Pro epilepticky nemocné dítě je velmi důležité být mezi vrstevníky, zapojit se do jejich kolektivu a dělat co nejvíce společných aktivit. V některých případech se doporučuje konzultovat jejich vhodnost s ošetřujícím lékařem nebo neurologem, kteří dokáží nejlépe poradit, zda je daná aktivita pro dítě dostatečně vhodná či nikoliv. Případně mohou doporučit alternativu. Tento krok je u každého dítěte velmi individuální a závisí především na závažnosti jeho epileptického onemocnění.

Můžeme říci, že epileptikům není zcela zapovězena žádná aktivita, kterou by nemohli provozovat. Vše záleží na stupni závažnosti jejich onemocnění. Avšak jak již bylo uvedeno v 1. odstavci, pro každého epileptika existují určitá pravidla, kterými se musí řídit, aby nedošlo k nějakým úrazům. Právě to, že epileptici nemohou jít do většiny aktivit naplno může vést k tomu, že si přijdou méněcenní a jsou vyřazováni z kolektivů. To pak samozřejmě působí negativně především na děti.

Je třeba si uvědomit, že existuje mnoho druhů epilepsie v nejrůznějších podobách. Každý člověk reaguje na různé podněty odlišně, a proto nelze sepsat žádný přesný manuál, kde by bylo sepsáno, co epileptik může dělat a co nikoliv. Jsou však dána určitá jednotná pravidla, která by měla být všemi epileptiky dodržována. Vše ostatní je značně individuální.

Epileptik by neměl:

- fyzicky a psychicky přepínat své tělo
- provádět aktivitu sám, vždy by měl mít u sebe někoho dalšího, nejlépe někoho, kdo mu dokáže poskytnout adekvátní pomoc v případě záchvatu
- přeceňovat své síly a schopnosti

Epileptik by měl:

- provádět spíše krátkodobou aktivitu na rekreační úrovni
- dodržovat bezpečnostní opatření
- při jakýchkoliv pochybnostech aktivitu ukončit
- dbát na rady odborníků

Podíváme-li se na tato pravidla, můžeme konstatovat, že by se jimi měl řídit každý člověk. Uvědomíme-li si však míru rizika, které přichází při jejich nedodržení, zjistíme, že epileptici jsou mnohem více ohroženi případnými následky z nedbalosti. Zatímco např. při fyzickém přepětí hrozí zdravému člověku spíše jen enormní bolest svalů či křeče, epileptikům hrozí záchvat. Je-li zanedbána též přítomnost další osoby, nemusí být na blízku nikdo, kdo by mu poskytl adekvátní pomoc. V lepším případě se nestane nic, v tom nejhorším může epileptik i umřít.

### **3. 4. 1. Některé volno-časové aktivity včetně jejich omezení pro epileptiky**

V další části této kapitoly uvedu pro názornost některé volno-časové aktivity včetně pravidel, která by měly epileptici při jejich výkonu dodržovat.

#### **Plavání a vodní sporty**

Plavání je velmi zdravá a tělu prospívající činnost. Většina lidí si myslí, že pro epileptika je velmi nebezpečná. Přitom rizika, která s sebou tato aktivita pro epileptiky přináší, nejsou až tak velká za předpokladu, že jsou zachována bezpečnostní pravidla. Je potřeba, aby byl epileptikovi na blízku člověk, který by mu při záchvatu pomohl. V odborných člancích je uvedeno, že při plavání dochází velmi zřídka k záchvatovým stavům, jelikož voda působí celkově pozitivně na vyrovnanost těla.

Další vodní sorty nejsou zcela vyloučeny, pokud jsou dodržena bezpečnostní pravidla. Epileptik musí mít např. záchranou vestu a opět po ruce někoho, kdo mu dokáže v případě záchvatu pomoci.

Vodní sporty typu potápění jsou nedoporučovány, neboť hrozí reálné nebezpečí, že během případného záchvatu pod vodou by nemohla být poskytnuta adekvátní pomoc.

### **Pěší turistika**

Je to druh sportovní aktivity, která je epileptikům často. Je však dobré vědět dopředu délku, náročnost a podmínky trasy, které by mohly mít vliv na onemocnění. Ani zde se nedoporučuje, aby činnost vykonával epileptik sám. Vždy je žádoucí nějaká další osoba.

### **Cyklistika**

Tento sport se doporučuje velmi individuálně. Každý epileptik by se měl poradit s odborníkem, zda je žádoucí, aby zrovna on jezdil na kole. Je velmi důležité dodržovat pravidla bezpečnosti. Základem jsou přilba, dobrý oděv a vhodné boty. Epileptikům se doporučuje spíše jízda po cyklistických stezkách a v přírodě. Podnětem k záchvatu může být např. hustý provoz či mlha. Doporučuje se trasu vhodně naplánovat tak, aby nebyla příliš dlouhá a fyzicky náročná. Epileptik by nikdy neměl jezdit sám. Vždy by s ním měla být další osoba.

### **Jízda na koni**

Jízda na koni je často využívána jako pomocná léčebná metoda. Má psychoterapeutický význam, a proto je doporučována. Opět by však vždy měla být s epileptikem další osoba.

## **Počítače**

Běžná práce na počítači, který je odstíněn, by neměla mít vliv na epileptické záchvaty. Avšak existuje tzv. fotosensitivní epilepsie, kterou trpí cca 3 % epileptiků. Tito lidé mají větší citlivost na určité světelné efekty. Měli by se tak vyvarovat světelných záblesků a rychle kmitajícím obrazům. Jsou u nich vyloučeny hry na principu virtuální reality.

## **Chození do klubů a na diskotéky**

Tato aktivita je dominantní spíše u mladých lidí. Ve většině případů se jim nezakazuje, ale epileptici by měli mít vždy na paměti, že je vhodné vyvarovat se stroboskopickým světlům, která by mohla vyvolat záchvat. Dále by neměli konzumovat alkohol a jiné látky, které působí na jejich vědomí. Důležité je také snažit se dodržovat časový režim.

## **3. 5. Centra zabývající se epilepsií**

Existují a stále vznikají mnohá centra, která se snaží zlepšovat život lidem s epileptickým onemocněním. Centra nejčastěji nabízejí následující aktivity:

- poradenskou
- školení v oblasti epilepsie
- semináře pro odbornou i laickou veřejnost
- náplň volného času lidem s epileptickým onemocněním
- pravidelné sjezdy epileptiků
- aj.

Tyto aktivity napomáhají celkově zlepšit životní úroveň epileptiků. Co pro ně bylo dříve nemožné, je dnes celkem normální.

Díky nejrozličnějším školením, seminářům či sjezdům epileptiků může být veškerá problematika ohledně této nemoci úspěšně přiblížena a zároveň šířena nejen mezi odbornou ale i laickou veřejnost. Jsou zde prezentovány nejmodernější poznatky a doporučení. Všeobecně se pak v souvislosti s epilepsií zvyšuje gramotnost celého obyvatelstva.

Důležitou činností epileptických center je pomoc při organizaci volného času epileptikům. Jak již bylo uvedeno v předchozích kapitolách, tato oblast s sebou přináší mnoho omezení a specifík, jež je nutno při různých aktivitách dodržovat. Tato centra však připravují veškeré své činnosti s ohledem na tyto skutečnosti. Podstatnou výhodou je skutečnost, že jsou epileptici při svém výkonu pod neustálým dohledem lidí, kteří dobře vědí, jak jim v případě problémů adekvátně pomoci. Epileptici se pohybují v prostředí, kde jsou si v podstatě všichni rovni. Např. v případě záchvatu si pak nemusí připadat hloupě či ponížene. Centra se snaží zvát do svých řad také zdravé lidi, aby se jeden o druhého mohli učit vzájemné toleranci a porozumění.

V oblasti volného času tato centra nejčastěji organizují:

- pravidelné volno-časové kroužky (např. sportovní či výtvarné kurzy, práce na počítači apod.)
- sportovní akce (např. sportovní olympiády, turnaje apod.)
- kulturní akce (např. výlety na hrady a zámky, návštěva divadelních představení apod.)
- jednodenní či víkendové výlety
- tábory
- aj.

V následující podkapitole (3. 5. 1.) bude podrobněji přiblíženo sdružení Společnost „E“. Seznam ostatních center, která se nacházejí na území České republiky je uveden mezi přílohami pod číslem 2.



### 3. 5. 1. Společnost „E“

Jedná se o občanské sdružení se sídlem v Praze. Bylo založeno roku 1990 lidmi, kteří chtěli pomoci epilepticky nemocným osobám. Byli mezi nimi např. jejich rodiče či přátelé.

Hlavními cíli tohoto centra jsou:

- zlepšit postavení epileptiků ve společnosti
- šířit nejnovější informace nejen mezi nemocné ale i rodinu, přátele či spolužáky

Společnost „E“ působí celorepublikově. Již řadu let vydává svůj vlastní měsíčník AURA, kde jsou informace tříděny do rubrik dané problematiky epilepsie. Dále šíří monotematické sešity zaměřené na různé oblasti dané problematiky (např. volný čas a epilepsie, epilepsie a první pomoc apod.).

Sdružení také spolupracuje s řadou epileptických odborníků. Jedná se především o lékaře a vědce, s nimiž jsou pořádána různá setkání, vzdělávací programy či semináře. Lidé s nimi mohou diskutovat také prostřednictvím internetového fóra. Společnost „E“ též zprostředkovává osobní setkání mezi těmito odborníky a lidmi, kde se řeší především specifické případy a problémy.

Zástupci Společnosti E se účastní nejrůznějších kongresů, tiskových konferencí, veletrhů, výstav, soutěží, dnů otevřených dveří a mnoha dalších tuzemských i mezinárodních akcí, které se týkají problematiky epilepsie. Spolupracuje i s dalšími organizacemi jako např. Česká liga proti epilepsii, Speciální pedagogická centra, zdravotnická zařízení, pomocná sdružení, záchranné sbory, pojišťovny, farmaceutické společnosti atd.

V roce 1995 byla Společnost „E“ přijata za řádného člena do International Bureau for Epilepsy. Tato organizace celosvětově sdružuje lidi, kteří trpí epilepsií. Dále můžeme zaznamenat její členství v Národní radě osob se zdravotním postižením, Koalici pro zdraví, EpiStop či Neziskovky.cz.

Sdružení je aktivním hráčem v oblasti volno-časových činností. Pomáhá epileptikům zpestřit jejich volné chvíle. Pod lékařským dohledem pořádá např. integrované rehabilitační tábory či pobyty pro děti, dospělé a jejich blízké.

Od roku 2000 probíhají ve Společnosti E akreditované rekvalifikační kurzy pro pečovatele o osoby s epilepsií, které jsou schvalovány Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR.

V roce 2003 byl v Praze zřízen první stacionář pro epileptiky, který nabízí velmi bohatý volno-časový program. Najdeme zde např.

- plavání pod dohledem
- výtvarné činnosti
- drátkování
- rukodělné práce
- cvičení pro lepší kondici
- aj.

Společnost „E“ každoročně pořádá sociologický průzkum, jehož finální snahou je zlepšení orientace v oblasti epilepsie. Díky němu je zjišťováno, zda a jakým způsobem se zvyšuje povědomí občanů o této nemoci.

## 4. Průzkum v oblasti epilepsie a volného času

Posedlost d'áblem, boží trest – i tak byla v minulosti popisována epilepsie. Ačkoliv takový pohled již dávno neplatí, dodnes se pacienti trpící tímto onemocněním potýkají s neporozuměním ze strany veřejnosti a s její neinformovaností. Přečetla jsem si několik průzkumů, které byly v posledních 2 letech provedeny mezi širokou veřejností, upozorňujících na fakt, že jen málo lidí skutečně ví, co to epilepsie je a jaká omezení s sebou toto onemocnění skutečně přináší. Právě tato fakta mohou být rozhodující v otázce začleňování epileptiků do běžné společnosti. V návaznosti na tato zjištění jsem se rozhodla zpracovat vlastní průzkum, který by měl zkoumat, jak jsou o své nemoci informováni samotní epileptici. Jelikož celá práce pojednává o spojení epilepsie a volného času, vložila jsem také otázky z této oblasti.

Průzkum by měl přivést nové poznatky a doplnit tak teorii o reálné zkušenosti samotných epileptiků. Stanovila jsem si cíle, na jejichž základě jsem posléze sestavila otázky.

Cíle průzkumu:

1. zjistit, zda lidé znají a dodržují omezení, která s sebou epilepsie přináší, jak je ovlivňují
2. zjistit preference lidí s epileptickým onemocněním v oblasti volného času
3. zjistit, zda jsou lidé s epileptickým onemocněním dostatečně informováni o možnostech trávení volného času
4. zjistit, zda epileptici znají organizace, které jim mohou pomáhat s náplní volného času
5. zjistit jejich spokojenost s nabídkou volno-časových aktivit

Samotný dotazník zde není vložen, avšak je možné ho zhlédnout v přílohách pod číslem 1.

K získání potřebných informací jsem se rozhodla využít metody písemného anonymního dotazníkového šetření. Tento způsob mi umožnil oslovit relativně velké množství lidí

v krátkém časovém období. Celkem jsem prostřednictvím zdravotnických zařízení (Fakultní nemocnice Motol, Všeobecná fakultní nemocnice a Fakultní Thomayerova nemocnice) distribuovala 150 jednotných dotazníků. Respondenti měli možnost písemně odpovídat na 18 připravených otázek. Ty byly převážně uzavřené. U některých byla možnost se rozepsat. Jedna otázka byla otevřená. Od průzkumu jsem očekávala, že se nebude zakládat na zkušenostech pouze několika lidí, ale zahrne poznatky co nejvíce jedinců. Sama bych se k takovému množství epileptiků jen těžko dostávala, proto jsem hledala neoptimálnější cestu, jak jim dotazníky předat. Zvolila jsem distribuci prostřednictvím neurologických oddělení tří pražských nemocnic, čímž jsem zajistila mému průzkumu vysoký počet účastníků a důvěryhodnost. Ze 150 dotazníků se mi jich vrátilo 134, z toho 131 použitelných pro další zpracování.

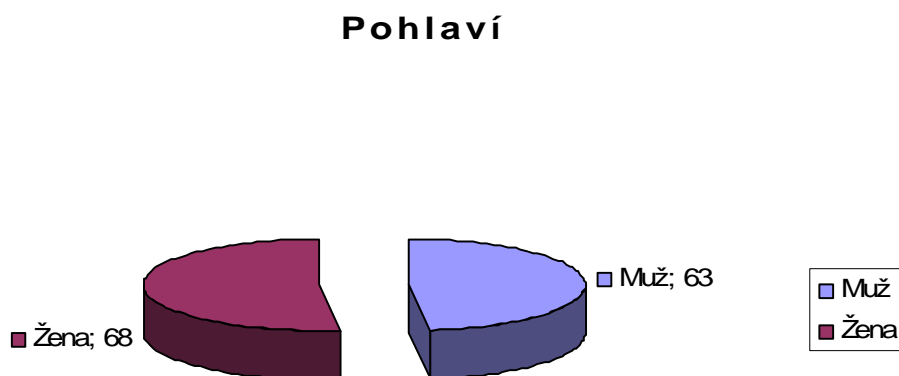
#### **4. 1. Předpoklady průzkumu**

Předpokládala jsem, že se odpovědi a úvahy jednotlivých skupin lidí budou odlišovat, proto jsem prvních pět otázek v dotazníku volila jako selektivních. Díky tomu jsem si mohla respondenty rozdělit do několika skupin, které jsem posléze zkoumala odděleně. Zajímalo mě, jak se budou lišit odpovědi u jednotlivých věkových skupin či u lidí s různým stupněm nejvyššího dosaženého vzdělání

## 4. 2. Interpretace dat

Otázka č. 1: Jste muž nebo žena?

Graf č. 4. 2. 1



Otázka č. 2: Kolik je Vám let?

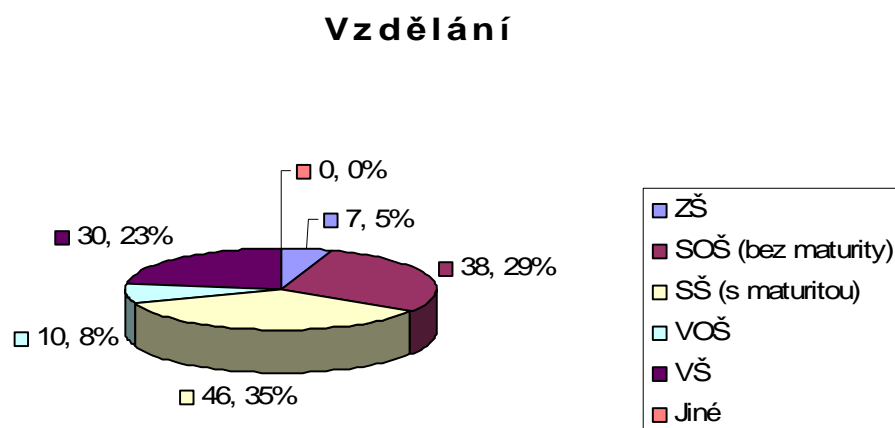
Tabulka č. 4. 2. 1

Označení	Věk	Počet	%
(1)	$\leq 15$	5	4
(2)	16 - 20	23	18
(3)	21 - 35	38	29
(4)	36 - 50	50	37
(5)	51 - 65	13	10
(6)	$66 \leq$	2	2

Pro zjednodušení budou v textu nadále používána místo věku označení v závorkách.

Otázka č. 3: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Graf č. 4. 2. 2



Otázka č. 4: Kde žijete?

Tabulka č. 4. 2. 2

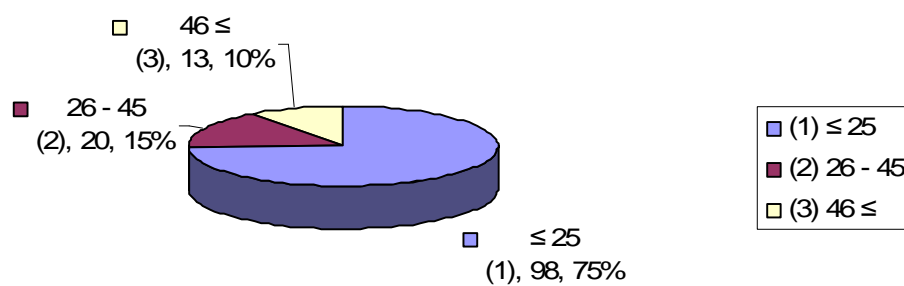
Zkratka	Typ	Počet obyvatel	Počet respondentů	%
V	Vesnice	≤ 1 000	8	6
O	Obec	1 001 – 5 000	11	8
MM	Menší město	5 001 - 15 000	10	8
SM	Střední město	15 001 - 50 000	13	10
M	Město	50 001 ≤	89	68

Pro zjednodušení budou v textu nadále uváděny zkratky.

Otázka č. 5: V kolika letech se u Vás epilepsie poprvé objevila?

Graf č. 4. 2. 3

### První epileptický záchvat



Pro zjednodušení budou v textu nadále používána místo věku označení v závorkách.

Tímto bych uzavřela první část mého průzkumu. V další fázi dotazníku již respondenti odpovídali na otázky, které se přímo týkaly jejich života s epilepsií spojeného s volným časem. U otázek jsem vždy nezkoumala všechny skupiny, ale ke každé z nich jsem vybírala ty nejvhodnější.

Otázka č. 6: Je Vám známa příčina Vašeho onemocnění?

Tabulka č. 4. 2. 3

	Pohlaví		Věk						Vzdělání				
	M	Ž	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	ZŠ	SOŠ	SŠ	VOŠ	VŠ
<b>ANO</b>	61	64	2	22	38	50	13	1	4	37	45	10	29
<b>NE</b>	1	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	1
<b>Nezajímám se</b>	1	3	3	0	0	0	0	0	3	1	0	0	0

Otázka č. 7: Máte dostatek potřebných informací o Vašem onemocnění a omezeních, které s sebou přináší?

Tabulka č. 4. 2. 4

	Věk						Bydliště				
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	V	O	MM	SM	M
<b>ANO</b>	1	18	33	38	10	2	2	3	7	6	84
<b>NE</b>	2	1	2	2	1	0	2	2	1	1	2
<b>Nezajímám se</b>	2	4	3	10	2	0	4	6	2	6	3

	Vzdělání				
	ZŠ	SOŠ	SŠ	VOŠ	VŠ
<b>ANO</b>	1	24	40	9	28
<b>NE</b>	3	3	1	0	1
<b>Nezajímám se</b>	3	11	5	1	1

Otázka č. 8: Dodržujete omezení spojená s epilepsií? (Při odpovědi NE pokračovali respondenti otázkou č. 10)

Tabulka č. 4. 2. 5

	Věk					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
<b>ANO</b>	1	18	34	40	10	2
<b>NE</b>	4	5	4	10	3	0

První záchvat		
(1)	(2)	(3)
92	9	4
6	11	9



	Vzdělání				
	ZŠ	SOŠ	SŠ	VOŠ	VŠ
<b>ANO</b>	2	25	41	10	27
<b>NE</b>	5	13	5	0	3

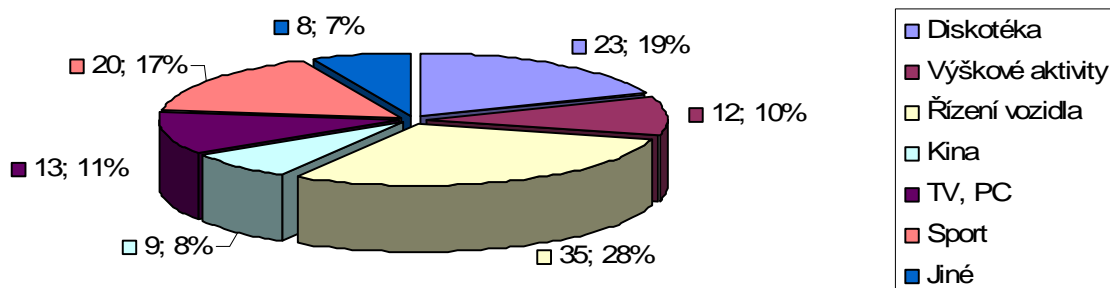
*Otázka č. 9:* Jakým způsobem ovlivňují tato omezení Vaše trávení volného času?

U této otázky měli respondenti možnost vypsát 3 činnosti, které by rádi provozovali, avšak jejich onemocnění jim v tom brání natolik, že se jich musí částečně či úplně vzdát.

Ze všech skupin (věk, první záchvat a vzdělání) jsou vybrány pouze ty podskupiny, ve kterých se u otázky č. 8 nejčastěji objevila odpověď ANO.

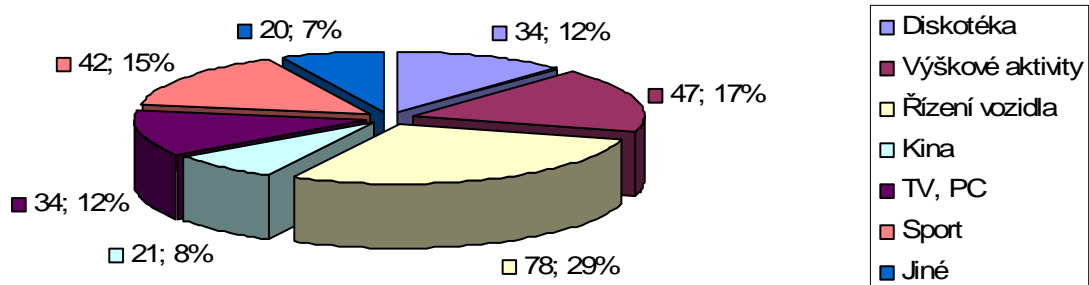
Graf č. 4. 2. 4

### Věk 36 - 50



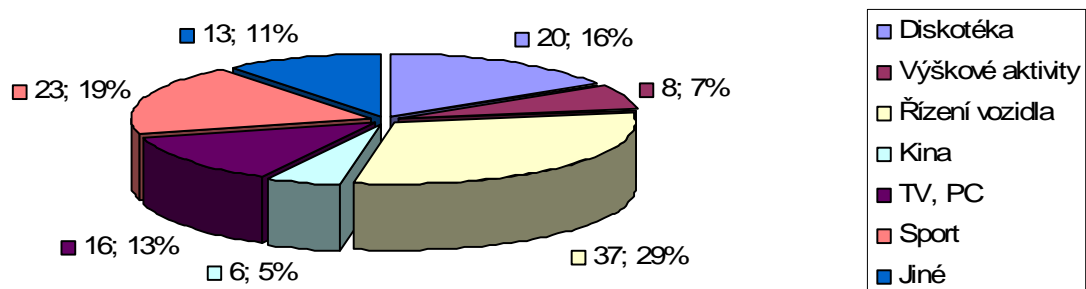
Graf č. 4. 2. 5

### První záchvat < 15



Graf č. 4. 2. 6

### Vzdělání SŠ



*Otázka č. 10: Jaký způsob trávení volného času preferujete?*

U této otázky vybírali respondenti z předem připravených možností, přičemž mohli zaškrtnout až 3 z nich.

Tabulka 4. 2. 2. 6

	Věk						Celkem
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	
<b>Sport</b>	4	17	30	43	6	1	<b>101</b>
<b>Kultura</b>	0	5	8	14	7	1	<b>35</b>
<b>Výtvarná činnost</b>	2	4	4	5	1	0	<b>16</b>
<b>TV, rádio</b>	2	8	10	6	1	0	<b>27</b>
<b>PC (hraní her, internet)</b>	3	9	12	4	0	0	<b>28</b>
<b>Čtení literatury</b>	1	3	6	13	8	1	<b>32</b>
<b>Procházky</b>	1	2	5	10	4	2	<b>24</b>
<b>Setkání s přáteli</b>	2	11	18	21	4	0	<b>56</b>
<b>Hraní na hudební nástroj</b>	0	1	3	5	1	0	<b>10</b>
<b>Práce na zahradě</b>	0	9	12	21	6	0	<b>48</b>
<b>Křížovky</b>	0	0	2	4	1	1	<b>8</b>
<b>Jiné</b>	0	0	4	4	0	0	<b>8</b>
<b>Celkem</b>	<b>15</b>	<b>69</b>	<b>114</b>	<b>150</b>	<b>39</b>	<b>6</b>	<b>393</b>

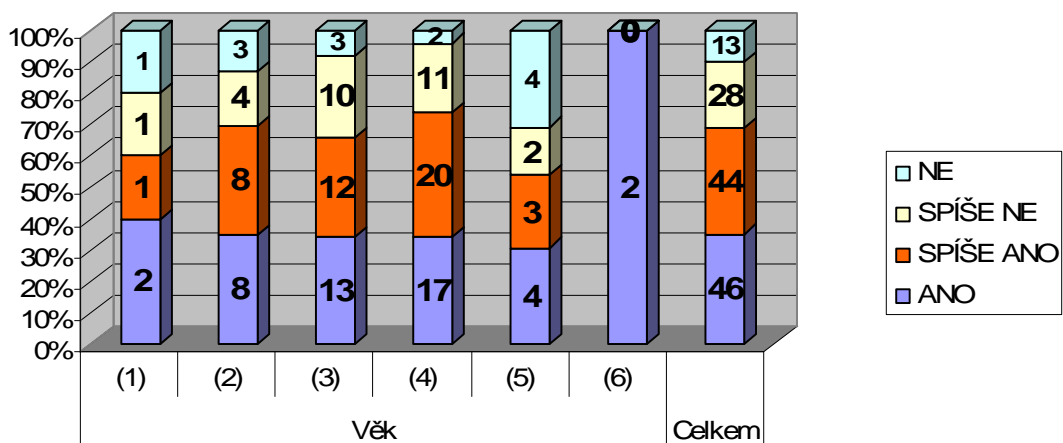
Tabulka č. 4. 2. 7

	Bydliště					Celkem
	V	O	MM	SM	M	
<b>Sport</b>	6	8	8	9	70	<b>101</b>
<b>Kultura</b>	2	3	5	7	18	<b>35</b>
<b>Výtvarná činnost</b>	0	2	1	2	11	<b>16</b>
<b>TV, Rádio</b>	1	2	2	4	18	<b>27</b>
<b>PC (hraní her, internet)</b>	0	1	2	3	22	<b>28</b>
<b>Čtení literatury</b>	2	3	2	5	20	<b>32</b>
<b>Procházky</b>	5	4	3	3	9	<b>24</b>
<b>Setkání s přáteli</b>	4	3	2	3	44	<b>56</b>
<b>Hraní na hudební nástroj</b>	0	1	1	0	8	<b>10</b>
<b>Práce na zahradě</b>	5	4	1	1	37	<b>48</b>
<b>Křížovky</b>	1	1	2	2	2	<b>8</b>
<b>Jiné</b>	2	1	1	0	4	<b>8</b>
<b>Celkem</b>	<b>28</b>	<b>33</b>	<b>30</b>	<b>39</b>	<b>263</b>	<b>393</b>

Otázka č. 11: Myslíte si, že máte dostatečný výběr možností, jak trávit volný čas?

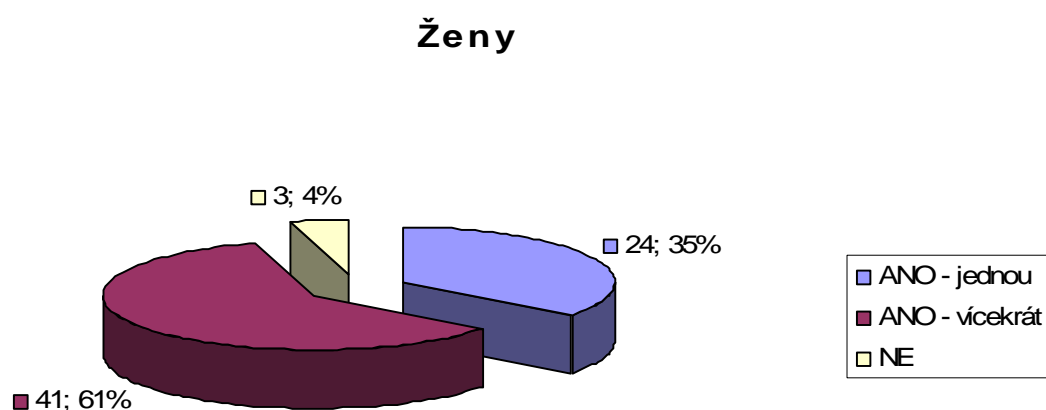
Graf č. 4. 2. 7

### Výběr možností podle věku

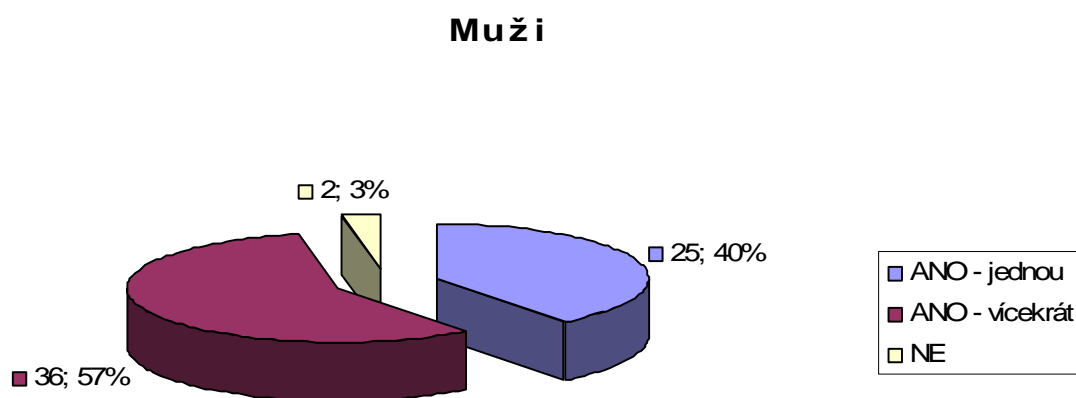


Otázka č. 12: Setkali jste se někdy s tím, že jste kvůli Vašemu onemocnění nemohli některé věci realizovat? (Při odpovědi NE pokračovali respondenti otázkou č. 14)

Graf č. 4. 2. 8



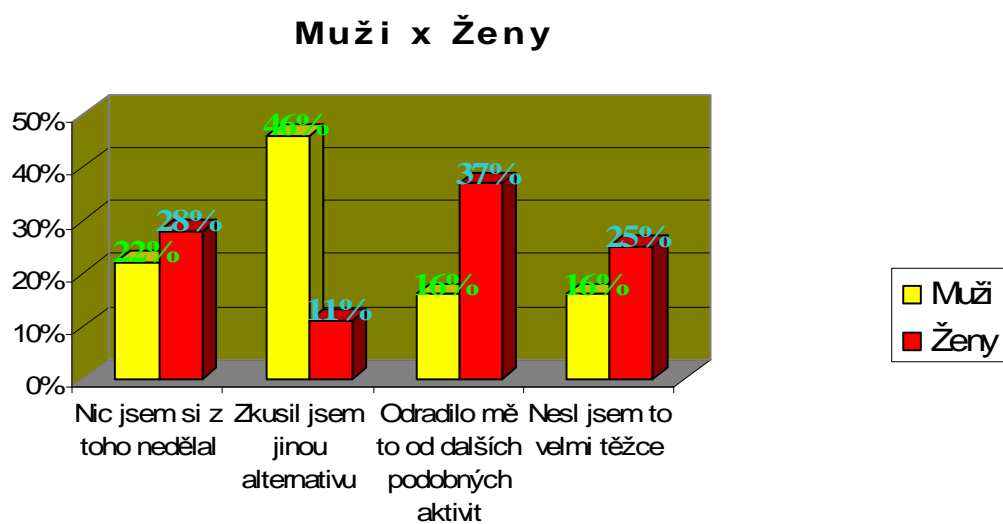
Graf č. 4. 2. 9



Otázka č. 13: Jak jste na tuto situaci většinou reagoval/a?

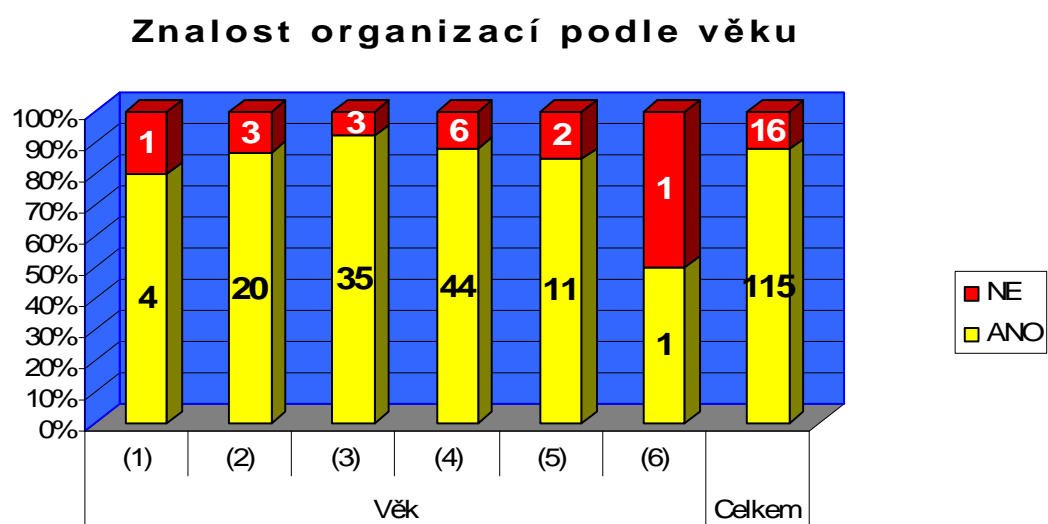
Respondenti vybírali z předem daných možností.

Graf č. 4. 2. 10

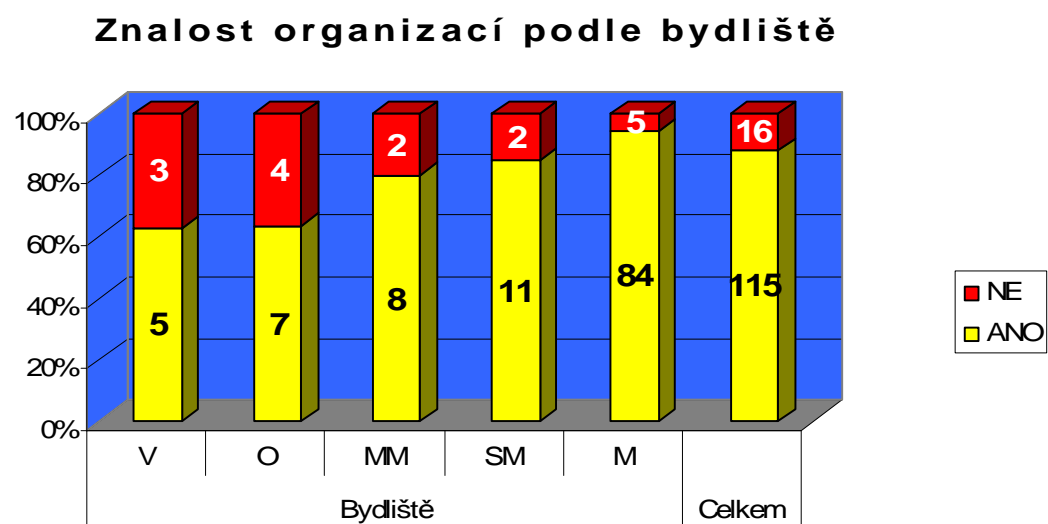


*Otázka č. 14: Znáte některé organizace, které pomáhají epileptikům s náplní volného času?*  
(Při odpovědi NE pokračovali respondenti otázkou č. 18)

Graf č. 4. 2. 11



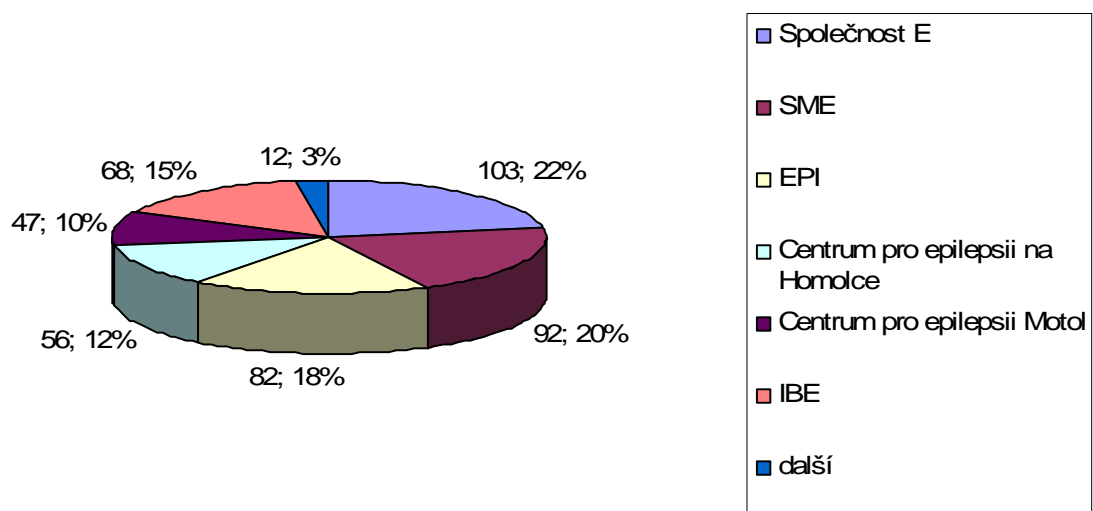
Graf č. 4. 2. 12



Otázka č. 15: Vypište prosím všechny organizace, které znáte.

Graf č. 4. 2. 13

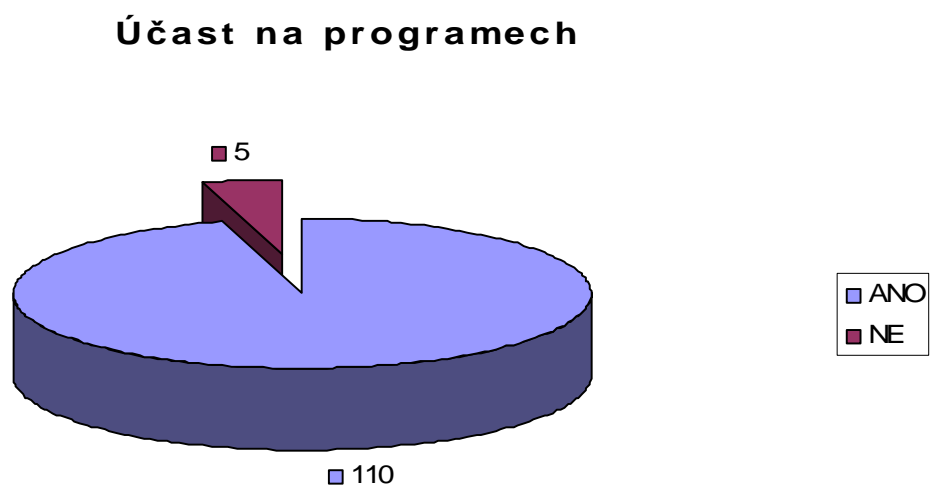
### Organizace



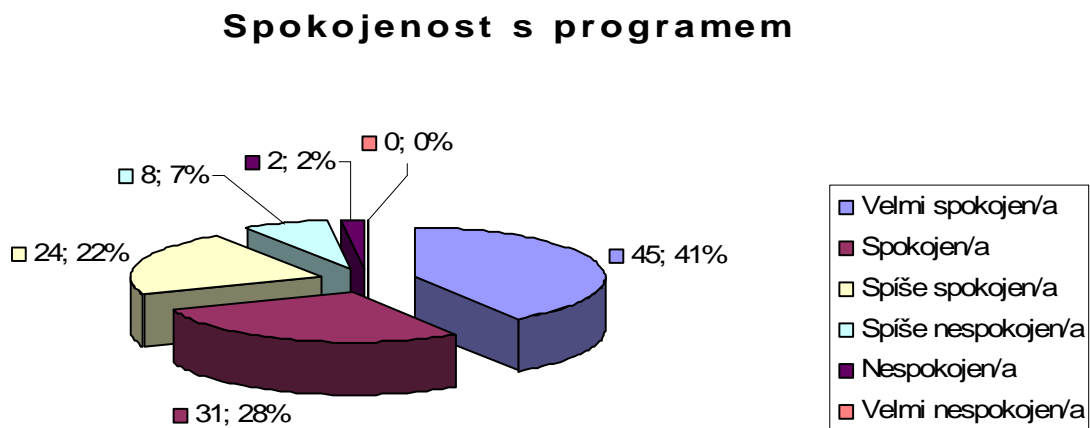


*Otázka č. 16:* Účastnil/a jste se někdy některého z jejich programů? Pokud ANO, napište prosím, jaká byla Vaše spokojenost.

Graf č. 4. 2. 14



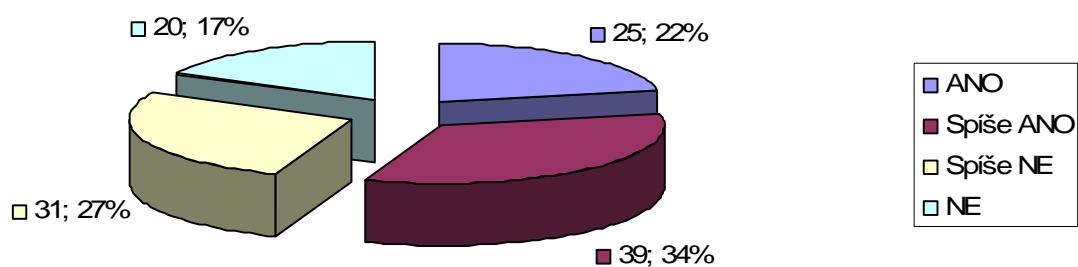
Graf č. 4. 2. 15



Otázka č. 17: Myslíte si, že organizace sebe a své služby dostatečně prezentují?

Graf č. 4. 2. 16

### Spokojenost s prezentací organizací



Otázka č. 18: Můžete ve stručnosti popsat Váš život s epilepsií?

V poslední otázce jsem si chtěla udělat obecný přehled o tom, jak lidé svou nemoc vlastně vnímají. Samozřejmě, že člověk nemůže v několika větách popsat vše, co cítí. Spojím-li však odpovědi od všech respondentů, dojdou k určitým závěrům, jež mohou celou práci obohatit, a které budou sloužit jako porovnání s kasuistikou osoby, která bude následovat v další kapitole této práce.

Osobně jsem předpokládala, že lidé budou ve svých odpovědích spíše pesimističtí. Myslela jsem si, jak se dozvím, že život s epilepsií je těžký a velmi omezený. Byla jsem však velmi mile překvapena, že reálný pohled těchto lidí na svět je jiný.

Při pročítání dotazníků se mi potvrdil můj předpoklad, že nejvíce se budou odpovědi u této otázky rozcházet mezi věkovými kategoriemi. Pokud budu uvažovat rozdělení podle pohlaví, místa bydliště či vzdělání, odpovědi se od sebe výrazně neodlišují.

Děti do 15 let jsou většinou smutní z toho, že nemohou dělat všechny činnosti naplno tak jako jejich kamarádi. Svou nemoc ještě tak úplně nechápou a nerozumí tomu, proč se musí

omezovat. Ovšem dozvěděla jsem se také, že jsou rádi, když můžou jít místo školy do poradny a na různé terapie.

Malé děti a dospívající mládež spojuje jedna věc. Většina z nich si stěžuje na to, že nemohou dělat vše naplno tak jako jejich kamarádi. U každé skupiny se však na tento fakt musíme koukat z jiného pohledu. Malé děti jsou velmi fixovány na názory rodičů či učitelů. Jestliže se jim někdo v souvislosti s jejich nemocí směje, přijdou domů, řeknou to rodičům a ty jim vysvětlí, aby si z toho nic nedělaly. Děti to často přijmou a pochopí. Dospívající mládež se však odpoutává a jde si vlastní cestou. Doma už s rodiči tolik nekomunikují a mnoho starostí dusí v sobě. Nejčastěji se trápí tím, že nemohou chodit na diskotéky, popíjet alkohol či si dělat řidičský průkaz. Někteří se obávají, že si budou obtížně hledat životního partnera. Zároveň si však mnoho dospívajících myslí, že je toto všechno může do budoucna posílit. Několik dospívajících se svěřilo s tím, že by jednou rádi využili své poznatky a věnovali se lidem se stejnou nemocí.

Podívejme se mezi další věkovou skupinu 21 – 35 let. Oproti dětem a dospívající mládeži je tu obrovský myšlenkový skok. Lidé již nehledí na to, co si myslí okolí, ale zabývají se především sami sebou. Většina respondentů se smířila se všemi omezeními, které s sebou epilepsie přináší a o to více si užívají toho, co dělat mohou. Ty mladší se ještě vyrovnávají s tím, že nemůžou dělat jejich vysněné povolání (záchranář, řidič, pilot apod.), ale již nemají tolik času, aby na to všechno mysleli. Mnozí z nich se vzhlédli v nových výzvách a pokouší se o něco jiného.

V podstatě s obdobnými odpověďmi jsem se setkala ve věkové skupině 36 – 50 let. Lidé si v podstatě na nic nestěžují. Někteří si naopak pochvalují, že nebýt epilepsie, jistě by se nedostali k tak zajímavé práci, jakou vykonávají. Několik respondentů potěší, když mohou dát rady někomu z okolí, kdo trpí stejnou nemocí.

Ani poslední dvě věkové skupiny se v odpovědích nikterak neodlišují. Cítím trochu více toho bilancování. Většina lidí se však shoduje s tím, že epilepsie jim v životě spíše dala než vzala. To, co mnozí museli kvůli své nemoci oželeť, kompenzovali si něčím jiným. Jeden pán si nejprve posteskl nad tím, že si nikdy nemohl udělat řidičský průkaz, ačkoliv auta ho v dětství velmi zajímala. Posléze si však pochvaloval, že díky tomu musel mnohem častěji

používat veřejné dopravy, kde poznal spoustu zajímavých lidí. Přímo napsal: „20 let jsem jezdil do práce z Kralup nad Vltavou do Prahy. Někdy jsem použil vlak, jindy zas autobus. Na této trase jsem poznal mnoho lidí, se kterými jsem si většinou krásně popovídal. Ráno před prací jsem se příjemně naladil, odpoledne si postěžoval. Ani nechci pomyslet, jaký morous by ze mě byl, kdybych si mohl v mládí udělat řidičský průkaz. Jistě bych každý den jezdil sám a maximálně bych nadával na všechny okolo.“

Je zajímavé sledovat vývoj odpovědí od nejmladších respondentů až po ty nejstarší. Pozorujeme, že z těch malých dětí, kterým se díky epilepsii někdo posmívá, vyrůstají ve většině případů silné osobnosti, které jen tak něco nerozhází.

Napříč všemi věkovými kategoriemi se nezávisle setkávám s podobnými názory, které bych vyjádřila do těchto vět: „Kdybychom se neustále litovali a nechávali se litovat, nikam by to nevedlo. Musíme si poradit s tím, co nám život přinesl a jediné tak se můžeme zařadit do normální společnosti.“

#### **4. 3. Vyhodnocení průzkumu**

Díky tomuto průzkumu jsem měla možnost zjistit, že lidé trpící epilepsií mají chuť a vůli fungovat stejně jako každý jiný člověk. Nechtějí, aby na ně byl brán mimořádný ohled. Nepotřebují pozitivní diskriminaci. Jediné co potřebují jsou informovaní lidé kolem nich. V dnešní době již existuje mnoho podpůrných prostředků, které epileptikům pomáhají překonávat překážky, které pro ně dříve byly nezvladatelné. Ti tak můžou fungovat ve společnosti zcela bez problémů. Pak však přijde jeden záchvat na pracovišti, ve škole či mezi přáteli a právě díky neinformovanosti veřejnosti o této nemoci se vše změní. Lidé si většinou začnou takového člověka více všímat, snaží se mu ulehčit od práce, někteří se ho začnou dokonce bát. Největší problém nastává, pokud i kamarádi selžou a začnou se chovat jinak či se k dotyčnému raději otočí zády. Epileptik si pak může přijít méněcenný a nepotřebný. Hlavními jevy jsou úbytek sebevědomí a stavy zoufalství či beznaděje. Mnoho problémů ve společnosti vzniká díky nízké gramotnosti určitých skupin lidí. V případě epileptiků jsme na

tom obdobně. Lidé, kteří o nemoci nic neví většinou zaujmou špatný postoj, který může být myšlen dobře, avšak spíše než ku prospěchu je ku škodě.

## 5. Kasuistika

Kasuistika je metoda, která se používá k získání a rozvedení anamnestických údajů i ke srovnání podobných případů a jejich popisu a charakteristice. Můžeme jí také nazývat případovou studií.

V další části této kapitoly je kasuistika použita k sestavení osobnostních charakteristik 3 osob trpících epilepsií, které následně mohou být porovnány. Čerpala jsem z osobních anamnéz v lékařské dokumentaci a rozhovorů s nimi či rodinou.

### 5. 1. Kasuistika první

#### 5. 1. 1. Identifikační údaje

<b>Iniciály:</b>	K.T.
<b>Oslovení:</b>	Kačka
<b>Rok narození:</b>	1998
<b>Místo bydliště:</b>	Písek
<b>Základní diagnóza:</b>	epilepsie s fokálními záchvaty s občasnou generalizací
<b>Vedlejší diagnózy:</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• po záchvatová afázie</li><li>• LMR</li><li>• expresivní afázie, dyslalie, sakadovaná řeč (nadměrné vyřazení některých slabik)</li></ul>

#### 5. 1. 2. Fyziologické hodnoty

Výška:	135 cm
Váha:	30 kg
Obvod hlavy:	51 cm

Obvod hrudníku:	65 cm
Obvod levé paže:	19,5 cm
Tlak:	110/60
Puls:	101/min
Dech:	18/min
Tělesná teplota:	36,5 °C

### **5. 1. 3. Lékařský záznam**

Pacientka prodělala první epileptický záchvat v roce 1999. Ten se objevil po horečnatém onemocnění, které trvalo 3 dny. Pacientka byla zahleděná, silně slinila a během záchvatu došlo k pomočení. Záchvat nebyl provázen záškuby. Po skončení následovala monoparéza.

Pacientce byl v roce 2003 zaveden vagový stimulátor. Krátce poté se objevila porucha řeči (kóktání a zadrhávání). Po úpravě režimu došlo k relativní normalizaci.

V roce 2004 došlo k další hospitalizaci, kde bylo nutné zvýšit frekvenci a byla nasazena léčba Keprou. Po těchto opatřeních došlo ke zlepšení.

### **5. 1. 4. Osobní anamnéza**

11letá pacientka je z druhé gravidity, porod proběhl v normě. Vážněji nestonala a úraz zatím žádný neměla. Po prvním záchvatu se objevila regrese řeči. Dívka navštěvuje pedagogicko-psychologickou poradnu.

### **5. 1. 5. Rodinná anamnéza**

Matka – léčena na hypertyreózu od roku 1990

Matka matky – zemřela ve 40 letech na karcinom štítné žlázy

Otec – zdrav, nejeví zájem o rodinu

Sourozenci: zdraví

### **5. 1. 6. Farmakologická anamnéza**

Od roku 2004 nasazena nová farmakologická terapie:

Kepra 500 mg                      1 – 0 – 1

Liskantin                          1 – 0 – 1

Epilan D                          ½ - 0 – 0

Diazepam 5 mg                  1 – ½ - 1

### **5. 1. 7. Alergická anamnéza**

U pacientky nebyla zjištěna žádná alergie.

### **5. 1. 8. Sociální anamnéza**

Pacientka bydlí na sídlišti v panelovém domě s matkou a dvěma sourozenci. Navštěvuje speciální školu v Písku a také pedagogicko-psychologickou poradnu. Svůj volný čas tráví převážně doma, protože se její matka bojí, aby nedostala záchvat, při kterém by jí nikdo nepomohl. Ze stejného důvodu se ani nevídá se spolužáky ze školy a nenavštěvuje žádný kroužek. Kačka uvádí, že nejraději si ve svém volném čase maluje či hraje s panenkami. Raději by byla s dětmi venku, avšak „chápe“, že jí to nemoc nedovoluje, a proto ji podle jejich slov nemá ráda.

Z mého pozorování jsem zjistila, že holčička velmi dobře navazuje kontakt a ráda si hraje s ostatními dětmi v nemocnici. Nedělá jí problém zapadnout do kolektivu, ale doma to nejde, protože matka ji nikam samotnou nepustí. Sama uvedla že nemá čas, aby s Kačkou někam



chodila. Musí se starat ještě o dvě další děti, které má doma. Do žádného klubu ani organizace pro epileptiky Kačka nechodí. Rodina nemá ani zájem navazovat kontakt a získávat další informace, které by se mohou týkat Katčiny přímé léčby.

### **5. 1. 9. Vyhodnocení**

Z pozorování a rozhovoru s Katkou jsem pochopila to, že nemá svou nemoc ráda, jelikož si nemůže hrát s ostatními dětmi ani nikam chodit. Holčička je jinak milá, trošku ze začátku k dospělým ostýchavá, ale s dětmi navazuje komunikaci dobře. Její problémy s řečí ji zjevně nedělají v této oblasti problém. Dále jsem vypožadovala, že je dost fixovaná na rodinu, nejvíce na matku.

Měla jsem také možnost rozhovoru a pozorování Katčiny matky. Vypožadovala jsem její silnou fixaci na holčičku a na její nemoc. Je vidět, že maminka se o Kačku hodně bojí a ani si neuvědomuje, že holčičce svou fixaci vlastně ubližuje. Na otázky, jež se týkaly Katčiny nemoci mi odpovídala stále podobně, že Katka je chudák, a že jí nemoc kazí život. Když jsem se zmínila o centrech či klubech pro epileptiky, nechtěla o tom ani slyšet a konverzaci odvedla vždy na něco jiného. Osobně si myslím, že by zde bylo dobré vyhledat odborníka, který by vše patřičně vyřešil a dokázal pomoci.

Z rozhovoru s ošetřující personálem jsem nezjistila nic nového. Také oni se shodují na tom, že matka je velmi fixovaná na dítě a přehnaně zveličuje její nemoc. Myslím si, že velký problém nastane v období, až Katka bude v pubertě a bude chtít trávit svůj volný čas s vrstevníky.

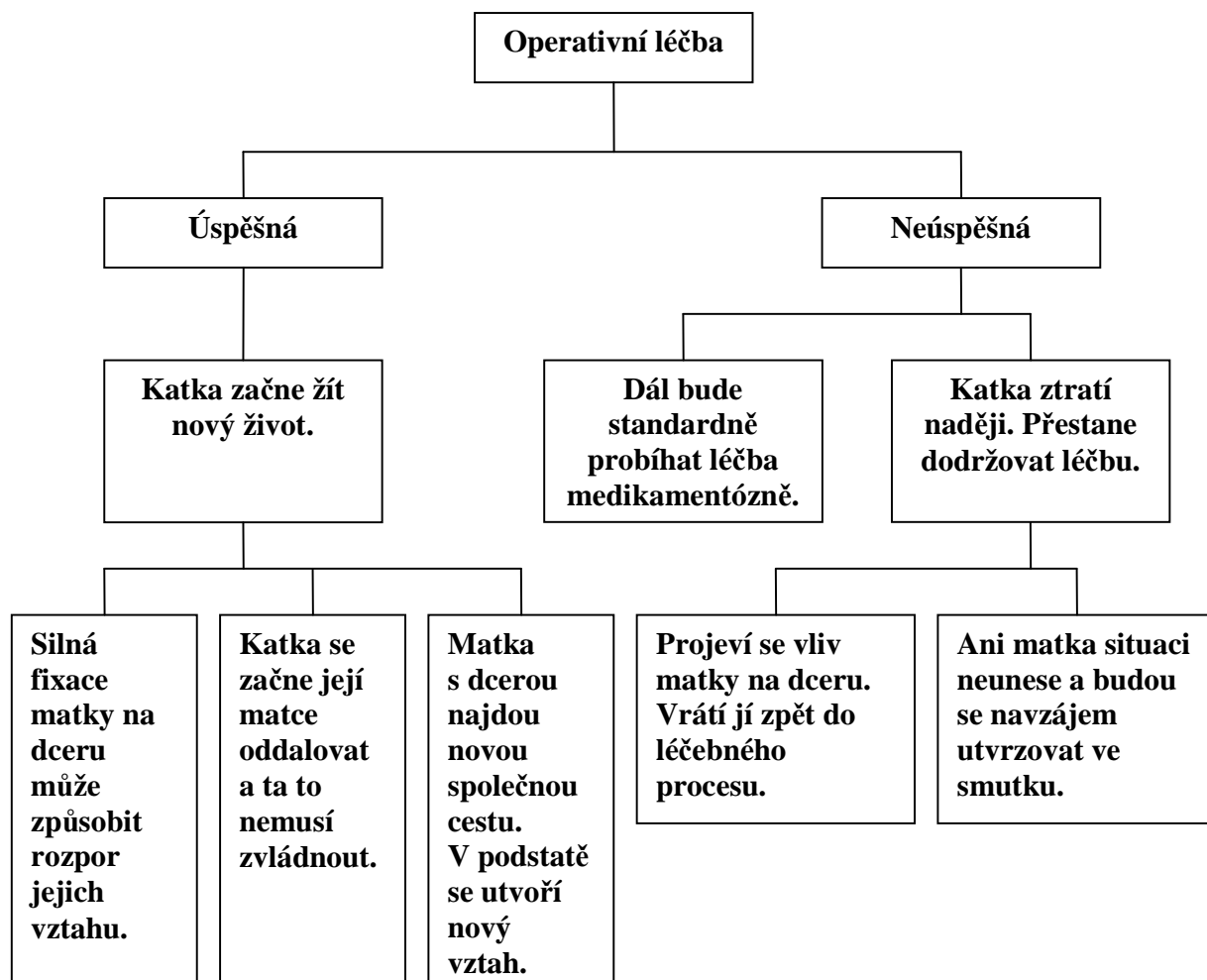
### **5. 1. 10. Prognóza Katčina dalšího vývoje**

Jelikož je Katka mladá dívka, rozhodla jsem se vytvořit prognózu, jak by se za určitých okolností mohla její nemoc dále vyvíjet. V poslední době se začalo přistupovat k operativním zákrokům, která mohou pomoci onemocnění zdárně překonat nebo alespoň minimalizovat jeho dopady. Věk v tomto případě hraje velkou roli. Každá operace však s sebou přináší jistá

rizika. Katka se může upnout k myšlence, že se zbaví omezení, jež jí v životě provázejí. Celý proces se však nemusí podařit a člověk může ztratit vůli dál bojovat. Přestane dodržovat epileptická omezení, což nevede k ničemu dobrému. V tu chvíli se musí do věci aktivně vložit rodina. Vždyť nejdůležitější faktor, který na Katku v současnosti působí je její matka. Ta rozhoduje o dalším osudu léčby. Osobně se mi zdá, že její silná fixace na dceru nevěští v tomto směru nic dobrého. Matka je s takovýmto životem srovnaná. Už si zvykla, že musí na Katku dávat velký pozor. V případě úspěšné léčby by pak mohla cítit, že ztratila něco ze svého mateřství. Díky tomu si myslím, že by matka Katce operativní způsob léčby nedoporučila.

Shrneme-li si možnosti, které mohou nastat, vyjde nám následující diagram:

Tabulka č. 5. 1. 10. 1



Samozřejmě že pravděpodobnost nastání daných jevů mohou stanovit pouze odborníci z řad lékařů a psychologů, kteří se danou problematikou důkladně zabývají.

## **5. 2. Kasuistika druhá**

### **5. 2. 1. Identifikační údaje**

**Jméno:** L.T.

**Oslovení:** Luděk

**Rok narození:** 1972

**Místo bydliště:** Praha

**Základní diagnóza:** epilepsie s tonicko-klonickými křečemi s občasnou generalizací

**Vedlejší diagnózy:** dyslexie, hyperaktivita

### **5. 2. 2. Fyziologické hodnoty**

**Výška:** 178 cm

**Váha:** 68 kg

**Obvod hlavy:** 58 cm

**Obvod hrudníku:** 89 cm

**Obvod levé paže:** 28 cm

**Tlak:** 130/80

**Puls:** 80/min

**Dech:** 16/min

**Tělesná teplota:** 36,7 °C

### **5. 2. 3. Lékařský záznam**

První záchvat prodělán ve 3. roce v nočních hodinách. Záchvat byl generalizovaný s tonicko-klonickými křečemi. Po prvním záchvatu byl hospitalizován, ale léčba nebyla zahájena. V 16 letech prodělán další tonicko-klonický záchvat, opět v nočních hodinách. Nasazena farmakologická léčba a pacient byl 2 roky bez záchvatů. Od 17 let se prohlubuje rozvoj epileptických křečí i přes nasazenou farmakoterapii.

### **5. 2. 4. Popis záchvatů**

Záchvaty se objevují převážně ve večerních hodinách. Pacient popisuje, že jeho aura je charakteru iluze již prožitého a dále se objeví šŕouravý pocit v podbřišku. Následuje dystonie levé horní končetiny a opakované sekundární generalizace.

### **5. 2. 5. Neurologická vyšetření**

Řečové schopnosti – dominance levé hemisféry

Verbální paměť – s podílem obou hemisfér, susp. diskrétní převaha levé hemisféry

Vizuální paměť – s podílem obou hemisfér

Intelektové nadání je na úrovni horní hranice pásma věkového průměru.

### **5. 2. 6. Osobní anamnéza**

Pacient je z první gravidity, porod proběhl zcela v normě. Vážněji nestonal a žádný úraz hlavy před prvním záchvatem není znám. Pan Luděk v dětství navštěvoval pedagogicko-psychologickou poradnu, kde mu byla diagnostikována dyslexie.

### **5. 2. 7. Rodinná anamnéza**

Matka – léčena na hypertenzi od roku 1990

Otec – zdrav

Sourozenci – zdraví

bez dalších záchvatových onemocnění v rodině

### **5. 2. 8. Farmakologická anamnéza**

Od roku 1988 nasazená farmakologická terapie.

Epilan D             $\frac{1}{2}$  - 0 - 0

Diazepam 5mg    1 -  $\frac{1}{2}$  - 1

### **5. 2. 9. Alergická anamnéza:**

Nebyla zjištěna žádná alergie.

### **5. 2. 10. Sociální anamnéza**

Pacient vyrůstal v úplné rodině se dvěma mladšími sourozenci. Od dětství pociťuje, že ho nemoc silně ovlivňuje a značně omezuje. Sám uvádí, že se nemůže a ani nemohl plně věnovat sportu, který ho velmi zajímá a baví. Oba sourozenci sportovali na vrcholové úrovni. Dále uvádí, že i během školní docházky, převážně na základní škole, se setkal s přehnanými reakcemi na jeho onemocnění. Uvádí, že to bylo jak ze strany spolužáků tak i učitelů, kteří ho spíše litovali a přehnaně ho sledovali. To v něm vzbouzelo spíše nechuť a odpor k nemoci a ostatním, kteří ho litovali. V rodině to podle jeho slov klapalo. Rodiče se mu snažili kompenzovat aktivity, které nemohl provozovat a matka se o nemoc aktivně zajímala. Nikdy nepociťoval ze strany rodičů nebo sourozenců nějakou lítost či přehnanou péči. Jak uvedl, že

rodiče se mu snažili vyplnit jeho volný čas aktivně a plnohodnotně. Od 13 let navštěvoval atletický oddíl, který byl jeden z mála, kam ho byli ochotni přijmout a pracovat s epilepticky nemocným. Atletika ho uchvátila a i nadále se jí věnuje. V dospělosti nějaká velká omezení nepociťuje. Říká, že si zvykl a plno věcí lze kompenzovat jinak. V osobním partnerském životě bylo těžší si najít partnera, který by měl porozumění a chápal problematiku onemocnění.

### **5. 2. 11. Vyhodnocení**

Musím uznat, že pan Luděk je se svým životem celkem spokojen. Režimová opatření týkající se epilepsie se snaží dodržovat, protože chápe, že jsou důležitá. Občas se však objeví situace, kdy je poruší (např. delší práce na počítači). V žádné organizaci, která se zabývá epilepticky nemocnými není. Veškeré informace se dozvídá z internetu a odborných časopisů.

## **5. 3. Kasuistika třetí**

### **5. 3. 1. Identifikační údaje**

<b>Iniciály:</b>	P.M
<b>Oslovení:</b>	Petra
<b>Rok narození:</b>	1952
<b>Místo bydliště:</b>	Praha

### **5. 3. 2. Fyziologické hodnoty**

Výška:	164cm
Váha:	60 kg
Obvod hlavy:	55 cm
Obvod hrudníku:	74 cm

Obvod levé paže:	23 cm
Tlak:	120/80
Puls:	78/min
Dech:	18/min
Tělesná teplota:	36,4 °C

### **5. 3. 3. Základní diagnóza:**

- od 3 let generalizované záchvaty se zahleděním
- v 6 letech nasazen klonazepam – následně byla do 12 let bez záchvatů
- pro recidivu generalizovaných záchvatů a zahlenění, které se objevovalo denně upravena od 12 let medikace na kombinaci karbamazepin + valproát
- dále rozvoj myoklonických záchvatů, které byly vázány na spánek
- dnes přistupuje ke své léčbě velmi laxně – pacientka nedodrží režimová opatření ani farmakoterapie a její stav má značné výkyvy, navržené jiné léčebné postupy nerespektuje a odmítá

### **5. 3. 4. Vedlejší diagnózy:**

- od 12 let porucha příjmu potravy

### **5. 3. 5. Osobní anamnéza**

Pacientka je z třetí gravidity, porod proběhl předčasně v 37. týdnu. Porodní hmotnost byla 2 015 g a délkou 44 cm.

### **5. 3. 6. Rodinná anamnéza**

Matka – od mládí problémy se srdcem, léčena, zemřela v 76 letech

Matka matky – zemřela na akutní selhání srdce v 62 letech

Otec – zemřel tragicky při autonehodě, když byla Petra ještě malá, v mládí se u něho projevila schizofrenie

Sourozenci:

Sestra – zdravá bez závažnějších nemocí

Bratr – je léčen na psychiatrickém oddělení pro schizofrenii

### **5. 3. 7. Farmakologická anamnéza**

V mládí byla nasazena kombinovaná léčba:

Valproát (VPA)

Topiramát (TPM)

Karbamazepin (CBZ)

Levetiracetam, (LEV)

Lamotrigin (LTG) a jejich kombinace

Poslední léčba:

Lamotrigin (LTG) 250 mg/d + Topiramát (TPM) 300 mg/d

Diazepam 5mg 1 – ½ - 1

### **5. 3. 8. Alergická anamnéza**

U pacientky nebyla zjištěna žádná alergie.



### **5. 3. 9. Sociální anamnéza**

Paní Petra dnes žije sama v panelákovém bytě na pražském sídlišti. Společnost jí dělá pejsek. Děti ani partnera nemá. Manžel jí zemřel velmi brzy a jiného si nehledá. Svůj volný čas tráví s přáteli. Podnikají společně různé akce. Pacientka je v invalidní důchodu, protože od mládí trpěla poruchy příjmu potravy, které zanechaly značné stopy na jejím zdraví.

### **5. 3. 10. Vyhodnocení**

Z rozhovoru a pozorování jsem došla k závěru, že paní Petra je velmi přívětivá a milá osoba. Je zároveň velmi společenská. Již delší dobu se snaží svou nemoc stavět do pozadí tím, že žije naplno. Často tak nedodrжуje různá režimová opatření. To s sebou samozřejmě přináší řadu problémů.

Nejtěžší časy prožívala pacientka především v mládí, jelikož si díky epilepsii přišla odstrčená. Mnohé aktivity jí byly zakazovány. Nemohla např. jezdit na třídní výlety, čímž přišla o fáze, kdy se kolektiv nejvíce utužuje. Posléze si pochopitelně připadala, že je spíše do počtu. Uzavřela se do sebe a začaly problémy s příjmem potravy. Jak tvrdí, chtěla na sebe především upozornit. Nehledala za tím nic víc. Vše však přešlo do nemoci zvané anorexie. Tehdy bylo toto téma ještě naprosté tabu. Později se zamilovala a pochopila, že je důležité, aby se začala léčit a dodržovat epileptická opatření. Manžel, který byl lékař, měl pro ní pochopení a snažil se jí jakkoliv pomoci. Paní Petra se na čas svěřila do rukou organizací, které se epilepsií přímo zabývaly. V té době pacientka svou nemoc přijala a naučila se žít jak s ní tak se vším, co s sebou přinášela. Po smrti manžela se však znovu uzavřela. Přestala brát léky a opět nic nedodržovala. Nakonec byla hospitalizována v nemocnici. Jenom díky přátelům se jí podařilo se vším vypořádat. Pacientka si se slovy: „Žiji tak, jako by tento den byl můj poslední,“ začala naplno užívat života. Na epilepsii nehledí.

Nutno podotknout, že paní Petra byla velmi vstřícná a upovídaná. O tom, proč nedodrжуje léčbu, co si myslí o epilepsii a jestli se pokoušela podstoupit operativní léčbu této nemoci, se však bavit nechtěla.

## 6. Závěr

Epileptickými záchvaty trpěli např. filozof Sokrates, generál Napoleon, hudební skladatelé Beethoven a Händel, houslový virtuóz Paganini, malíř Vincent van Gogh, spisovatelé Moliér, Byron či Agata Christie, herec Richard Burton, ale i známá postava francouzské historie Jana z Arcu. I přes svůj handicap to byly všechno významné a často úspěšné osobnosti, které ovlivňovaly chod dějin. To značí jediné. Epilepsie není nemoc, která by měla lidi někam přikovat a k ničemu je nepustit, je ovšem nanejvýš žádoucí, aby se při různých činnostech dodržovala určitá pravidla. V tom je ten největší problém. Dle mého názoru žijeme ve společnosti, kde se neustále za něco stydíme. Místo brýlí nosíme čočky, aby nikdo nepoznal, že máme problémy se zrakem. Raději se zadlužíme a jedeme k moři, než abychom si udělali dovolenou v jižních Čechách. Je to přeci staromódní. Není divu, že se pak epileptici bojí něco zkoušet. Stačí, aby si vyšli zaplavat a už na ně někdo kouká a ukazuje prstem: „Hele, on je někdo musí kontrolovat.“ Vyjdou-li si na diskotéku, budou terčem posměchu, že se nemohou opít. Tak bychom mohli pokračovat dál a dál. Tyto předsudky jsou snad jedinou překážkou, která svádí epileptiky k tomu, aby raději zůstávali doma a užírali se, než aby se aktivně pokoušeli o uspokojení svých potřeb. Východiska z této situace jsou prakticky 2:

1. **převychovat celou společnost** – je to proces na dlouhou dobu. Nejdůležitější oblastí je vzdělávání lidí. Předpokladem je, že čím má člověk vyšší vzdělání, tím dokáže být tolerantnější.
2. **naučit epileptiky ignoraci** – vtloukat epileptikům do hlavy: „Jdi si za svým cílem a nehleď na urážky druhých. Bojuj za své touhy.“

Je potěšitelné, že vznikají organizace, které se epileptikům snaží v jejich snahách pomoci. Nejsou tak ve svém boji osamoceni. Mohou se setkávat s lidmi se stejným osudem a vyměňovat si s nimi cenné informace a rady. To vše umožňuje zlepšení kvality jejich života. Epileptici dostávají šanci cítit, že nejsou na světě se svou nemocí sami, což může odbourávat pocity méněcennosti a strachu z různých věcí.

Samozřejmě je také nanejvýš nutné, aby lidé trpící epilepsií přestali litovat sami sebe a našli odvahu k tomu, žít normální život. Vždy na ně budou číhat určité nástrahy, které budou muset překonávat, avšak čím více jich překonají, tím silnější z nich budou jedinci.

## Literatura

1. KÁŠ, S.; ORSZÁGH, J. *Neurologie pro 4. ročník středních zdravotnických škol*. 1. vyd. Praha: Scientia Medica, 1996. 63 s. ISBN 80-85526-53-0.
2. NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2.
3. ŠLAPAL, R. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Brno: Paido, 2002. 35 s. ISBN 80-7315-017-4.
4. SMRČKA, M. a kol. *Poranění mozku*. 1. vyd. Praha: Grada, 2001. 272 s. ISBN 80-7169-820-2.
5. Společnost „E“ [online]. c2002, poslední revize 26. 4. 2009 [cit. 2009-05-07]. <<http://epilepsie.getweb.cz/>>.
6. BLÁHA, V. a kol. *Výchova mimo vyučování: Učební text pro 4. ročník středních pedagogických škol, stud. obor vychovatelství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1990. 80 s. ISBN 80-04-24419-X
7. HELUS, Z. *Psychologie pro střední školy*. 1. vyd. Praha: Fortuna, 1995. 119 s. ISBN 80-7168-245-4.
8. HORA, P. *Prázdniny se šlehačkou: Malá instruktorská čítanka*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 1984. ISBN (Brož.).
9. PÁVKOVÁ, J. *Pedagogika volného času: teorie, praxe a perspektivy výchovy mimo vyučování a zařízení volného času*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 231 s. ISBN 80-7178-711-6.
10. PÁVKOVÁ, J.; HOFBAUER, B.; HÁJEK, B. *Pedagogika volného času*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2003. 105 s. ISBN 80-7290-128-1.

11. HODAŇ, B. (ed.) *Volný čas a jeho současné problémy: sborník příspěvků přednesených na vědeckém sympoziu v Olomouci*. 1. vyd. Olomouc: Hanex, 2002. 188 s. ISBN 80-85783-37-1.
12. HOFBAUER, B. *Děti, mládež a volný čas*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 173 s. ISBN 80-7178-927-5.
13. BECKER, P.; BRAUN, K.-H.; SCHIRP, J. *Abenteuer, Erlebnisse und die Pädagogik*. 1. Aufl. Leverkusen (D): Barbara Budčich, 2007. 314 s. ISBN 978-3-938094-20-4.

## **Seznam příloh**

1. Dotazník
2. Seznam epileptických center
3. První pomoc

## DOTAZNÍK

Vážená paní, vážený pane,

máte před sebou anonymní dotazník, jež se zabývá oblastí volného času u lidí s epilepsií. Chtěla bych Vás velmi požádat, zda byste mohli věnovat pár minut následujícím otázkám a pomohli tak při mém průzkumu, který je součástí mé bakalářské práce.

Děkuji Jana Tobolová

---

Úvod:

Pod pojmem volný čas si pravděpodobně každý z nás představí něco úplně jiného. V rámci tohoto dotazníku se prosím řiďte následující definicí: „Volný čas je doba, kdy člověk může provozovat jakékoliv činnosti, jež mu přinášejí příjemný prožitek a naplňují jeho touhy, avšak nesouvisí s uspokojováním základních lidských potřeb a se zaměstnáním.“

Návod:

Správnou odpověď zakroužkujte.

### 1. Jste muž nebo žena?

Žena

Muž

### 2. Kolik je Vám let ?

≤ 15

16 – 20

21 – 35

36 – 50

51 – 65

66 ≤

**3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?**

ZŠ      SOŠ (bez maturity)      SŠ (s maturitou)      VOŠ      VŠ

**4. Kde žijete?**

Vesnice	$\leq 1\,000$ obyvatel
Obec	1 001 – 5 000 obyvatel
Menší město	5001 – 15 000 obyvatel
Střední město	15 001 – 50 000 obyvatel
Město	$50\,001 \leq$ obyvatel

**5. V kolika letech se u Vás epilepsie poprvé objevila?**

$\leq 25$       26 – 45       $46 \leq$

**6. Je Vám známa příčina Vašeho onemocnění?**

ANO      NE      Nezajímám se

**7. Máte dostatek potřebných informací o Vašem onemocnění a omezeních, které s sebou přináší?**

ANO      NE      Nezajímám se

**8. Dodržujete omezení spojená s epilepsií? (Pokud NE, pokračujte na otázku č. 10)**

ANO      NE



**9. Jakým způsobem ovlivňují tato omezení Vaše trávení volného času? (Vypište prosím 3 činnosti, které byste rádi provozovali, avšak díky Vašemu onemocnění se jich musíte částečně či úplně vzdát)**

**10. Jaký způsob trávení volného času preferujete? (Můžete zaškrtnout 3 možnosti, např. sport, kultura, výtvarná činnost, apod.)**

Sport

## Procházky

## Kultura

## Setkání s přáteli

## Výtvarná činnost

Hraní na hudební nástroj

TV, rádio

## Práce na zahradě

PC (hraní her, internet)

## Křížovky

## Čtení literatury

Jiné

**11. Myslíte si, že máte dostatečný výber možností, jak trávit voľný čas?**

ANO

Spíše ANO

Spíše NE

NE

**12. Setkali jste se někdy s tím, že jste kvůli Vašemu onemocnění nemohli některé věci realizovat? (Pokud NE, přejděte na otázku č. 14)**

ANO – jednou

ANO – vícekrát

NE

**13. Jak to na Vás působilo?**

Nic jsem si z toho nedělal

Zkusil jsem jinou alternativu

Odradilo mě to od dalších podobných aktivit

Nesl jsem to velmi těžce

**14. Znáte některé organizace, které pomáhají epileptikům s náplní volného času?  
(Pokud NE, přejdete na otázku č.18)**

ANO

NE

**15. Vypište prosím, které znáte.**

---

---

---

**16. Účastnil jste se někdy některého z jejich programů? Pokud ANO, zakroužkujte prosím, jaká byla Vaše spokojenost.**

ANO

NE

Velmi spokojen/a

Spokojen/a

Spíše spokojen/a

Spíše nespokojen/a

Nespokojen/a

Velmi nespokojen/a

**17. Myslíte si, že organizace sebe a své služby dostatečně prezentují?**

ANO

Spíše ANO

Spíše NE

NE

**18. Můžete ve stručnosti popsat Váš život s epilepsií?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## **Seznam epileptických center**

- Epileptologická poradna pro děti a dorost – Blansko
- Centrum pro epilepsie – Brno
- Ambulance neurologie a dětské neurologie, EEG a EMG laboratoř - Jihlava
- Neurologická ambulance - Kroměříž (+ Holešov)
- Neurologická ambulance - Kyjov (+ Hodonín)
- Neurologická ambulance - Litoměřice
- Epileptologická poradna – Ostrava
- Centrum pro léčbu epilepsie – Plzeň
- Poradna pro záchvatová onemocnění – neurologické oddělení, neuropsychiatrické centrum – Na Františku, Praha 1
- Epileptologická poradna 1. LF UK a VFN – Praha 2
- Genetická poradna, DK 1. LF UK A VFN – Praha 2
- Centrum pro epileptologii a epileptochirurgii- – FTN Krč, Praha 4
- Centrum pro epilepsie – FN Motol, Praha- 5
- Centrum pro epilepsie – Nemocnice- Na Homolce, Praha 5
- Neurocentrum – Praha 6
- Prekoncepční poradenství pro pacienty s epilepsií – Praha 7
- Neurologická ambulance - Praha 9 - Kyje (+ Kolín)
- Poradna pro epilepsie, neurologická ambulance - Zlín (+ Luhačovice)
- Poradna pro záchvatová onemocnění, EEG laboratoř s video monitorováním - Zlín

## **První pomoc u epileptického záchvatu**

### **Co dělat při epileptickém záchvatu:**

Velký epileptický záchvat (*grand mal*) obvykle ustává sám od sebe během 1-3 minut. Vypadá obvykle velmi hrozivě, avšak přesto není životu nebezpečný. V drtivé většině případů není nutné volat lékaře. Teprve když velký záchvat spontánně neustoupí do 3-5 minut, je třeba podniknout opatření k jeho zastavení.

### **Laická první pomoc při velkém epileptickém záchvatu:**

- Pokud se během příchodu záchvatu ohlásí aura (jen u některých nemocných) je třeba nemocného uložit do vodorovné polohy na lůžko nebo na zem a uvolnit mu oděv, zejména u krku.
- Nemocného je třeba co nejrychleji dopravit do bezpečí, kupř. z dosahu silničního provozu, z vody apod. Odstranit z jeho bezprostředního okolí veškeré předměty, o které by se mohlo při křečích zranit (nábytek, ostré předměty apod.).
- Pokud při záchvatu silně sliní, je třeba otočit jeho hlavu na stranu tak, aby mohly sliny z úst volně odtékat a zabránilo se tak riziku jejich vdechnutí. Totéž platí i o zvracení, které se může někdy objevit při záchvatu nebo těsně po jeho odeznění. V těchto případech je ideální takzvaná stabilizovaná poloha. Nikdy nepoužívejte násilí k dosažení optimální polohy.
- V případech, kdy záchvat do 5 minut sám neodezní, je vhodné podniknout opatření k jeho zastavení. Nemocní s často opakovanými velkými záchvaty mívají od ošetřujícího lékaře často předem předepsané léky. Nejběžněji je roztok diazepamů, který je ve speciální tubě umožňující podání této látky do konečníku. Tento způsob podání diazepamů je stejně účinný, jako podání téže látky nitrožilní injekcí, a přitom jej bez problémů zvládne kdokoli. U nás jsou k dispozici hromadně vyráběné přípravky obsahující diazepam pro rektální podání pod názvy Diazepam rectal tube a Stesolid. Obvykle se v rámci laické první pomoci podává jen jedna dávka diazepamů, opakované podání je možné teprve po konzultaci s lékařem.

### **Co se nesmí dělat při velkém epileptickém záchvatu:**

- Křísit během záchvatu jakýmkoliv způsobem (třesením, vodou, pokusy o rozdýchání apod.).
- Násilně bránit křečím a natahovat křeči zkroucené končetiny.

- Násilně otevírat čelisti sevřené křečí a to i v případech, kdy si dítě při křeči kouše do jazyka, který obvykle krvácí.

### **Laická první pomoc při malém epileptickém záchvatu (*petit mal*, *absence*, *psychomotorický záchvat* apod.):**

Nemocný s malými záchvaty obvykle vyžadují pouze odvést do bezpečí a bedlivý dohled. I když záchvat trvá několik minut, není obvykle třeba jej přerušovat. Teprve při trvání záchvatu delším než 10 minut je vhodné přivolat lékaře.

Každý epileptický záchvat by měl být pečlivě zaznamenán včetně okolností, za kterých se objevil, jak dlouho trval a jaké byly jeho projevy.

### **Kdy volat rychlou lékařskou pomoc?**

#### **Pokaždé když:**

- tento stav se objevil poprvé
- trvá-li epileptický záchvat (zejména záchvat s poruchou vědomí nebo s křečemi) déle než 10 minut
- opakují-li se záchvaty (zejména s poruchou vědomí nebo s křečemi) několikrát po sobě
- neupraví-li se stav postiženého k normě do 15 minut (zejména jsou-li patrné poruchy vědomí, dýchání, hybnosti, rovnováhy, smyslového vnímání, těžší poruchy chování, agresivita, zmatenost apod.)
- utrpí-li při záchvatu těžší poranění (pád z výšky, úrazy hlavy, poranění provázena krvácením, poranění zubů, obličej, zlomeniny končetin, popáleniny apod.)
- kdykoliv máte pochybnost, zda postižený neutrpěl skryté poranění nebo zda není ohrožen na životě či na zdraví z jiného důvodu

### **Jakou pomoc poskytnout člověku po proběhlém záchvatu?**

Pomoc po záchvatu je stejně důležitá jako při akutním záchvatu. Především je nutno zjistit, zda postižený není zraněn. Zvláště pozorně prohlédnout hlavu, dále prohlédnout též končetiny, zda pacient neutrpěl rozsáhlejší odřeniny. Zlomeniny, nebo vážnější tržné rány, které by si přirozeně vyžádaly odborné ošetření, jsou naštěstí při záchvatech výjimečné. Zkusíme pak klidně k postiženému promluvit. Je důležité zjistit stav jeho vědomí a zda je

orientován; ptáme se proto klidně a zřetelně, zda ví, kde se nachází, který je den, případně datum, jak se jmenuje. Teprve pokud postižený odpovídá jasně a správně si můžeme být jisti, že nabyl plného vědomí a že je schopen nadále jednat samostatně.